

En naturlig avslutning på livet

Mer helhetlig pasientforløp i samhandlingsreformen

Palliativ omsorg, trygghet og valgfrihet

SLUTTRAPPORT

31. oktober 2012

Oppdragsgiver: KS
Rapportnr.: 7543
Rapportens tittel: En naturlig avslutning på livet
Ansvarlig konsulent: Finn Arthur Forstrøm
Kvalitetssikret av: Rune Holbæk
Dato: 31.oktober 2012

Innhold

1	SAMMENDRAG	7
2	BAKGRUNN, HOVEDSPØRSMÅL, METODE OG ORGANISERING	11
	2.1 BAKGRUNN	11
	2.2 HOVEDSPØRSMÅL	11
	2.3 METODE OG DISPONERING AV RAPPORTEN	12
	2.4 ORGANISERING	13
3	PASIENTPOPULASJONEN	14
	3.1 AVGRENSING AV PASIENTPOPULASJON	14
	3.2 HVORDAN OMTALES PASIENTPOPULASJONEN I STORTINGSMELDING NR. 47 (2005–2006)	14
	3.3 BEON-PRINSIPPET	19
4	LITTERATUR- OG STATISTIKKGJENNOMGANG	21
	4.1 LITTERATURGJENNOMGANG	21
	4.2 STATISTIKKGJENNOMGANG	31
	4.3 ORGANISERING AV PALLIATIV ENHETER, TEAM OG KOORDINATORSTILLINGER	35
	4.4 OPPSUMMERING OG KONKLUSJON	36
5	HVORDAN ER TYPISKE PASIENTFORLØP?	37
	5.1 METODE	37
	5.2 KARAKTERISTIKA VED KOMMUNENE I UTVALGET	38
	5.3 EIDSVOLL KOMMUNE	41
	5.4 SKI KOMMUNE	43
	5.5 BÆRUM KOMMUNE	45
	5.6 KVAM KOMMUNE	48
	5.7 KRISTIANSAND KOMMUNE	51
	5.8 STJØRDAL KOMMUNE	53
	5.9 KOMMUNECASENE	56
	5.10 UTGIFTER	69
	5.11 OPPSUMMERING	72
6	KARAKTERISTIKA AV PLAGER OG SYMPTOMER I SLUTTFASEN	73
	6.1 INNLEDNING	73
	6.2 METODE	73
	6.3 KARAKTERISTIKA AV BEBOERNE, PLAGER OG SYMPTOMER I SLUTTFASEN	74
	6.4 NÅR DØDSØYEBLIKKET NÆRMET SEG	76
	6.5 DIAGNOSER OG UMIDDELBAR DØDSÅRSÅK	77
	6.6 ERNÆRINGSSTATUS	80
	6.7 KOGNITIVE FUNGERING	81
	6.8 ULIKE PLAGER	82
	6.9 EKSISTENSIELLE OG ÅNDELIGE BEHOV	83
	6.10 MEDISINERING	84
	6.11 Å DØ ALENE	85
	6.12 KOMMENTARER TIL KARAKTERISTIKA OG SYMPTOMER HOS PASIENTER SOM DØR I SYKEHJEM	86
	6.13 DEN GODE DØD	92
	6.14 KUNNE NOE VÆRT GJORT ANNERLEDES	93
	6.15 OPPSUMMERING	93

7	PLEIE/BEHANDLING I DAG OG I FREMTIDEN	94
7.1	HVA HAR VI KARTLAGT?	94
7.2	HVOR STOR ER PASIENTGRUPPEN, OG HVOR LANGE ER FORLØPENE?	95
7.3	HVILKEN TYPE PLEIE/BEHANDLING GIS TIL DENNE PASIENTGRUPPEN I DAG?	97
7.4	HVA INNEBÆRER "GOD DØD" I SYKEHJEM?	100
7.5	HVA HINDRER FOLK I Å DØ HJEMME?	101
7.6	HVOR GÅR GRENSENE/AMBISJONSNIVÅET FOR HVA SOM ER FORSVARLIG, BÅDE UT FRA PASIENTENES BEHOV OG KOMMUNENS KOSTNADER?	102
7.7	FREMTIDENS TILBUD MED UTGANGSPUNKT I SAMHANDLINGSREFORMENS INTENSJONER	105
7.8	UTFORDRINGENE FOR DE KOMMUNALE HELSE- OG OMSORGSTJENESTENE I FREMTIDEN	106
8	STRATEGISKE VALG FOR KOMMUNENE	110
8.1	OVERSIKT OVER DAGENS SITUASJON	110
8.2	MOMENTER FOR Å SIKRE STRATEGISK ARBEID MED PALLIATIV OMSORG	110
8.3	HVA BØR KS GJØRE / VÆRE OPPMERKSOM PÅ?	111
9	REFERANSER	112
10	VEDLEGG 1. NOEN UTDYPENDE ANALYSER	121

Forord

Samhandlingsreformen vil gi kommunene økt ansvar i pasientforløpene mellom kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten.

For å addere mer kunnskap om hvilke utfordringer dette vil kunne gi kommunene for pasienter med behov for lindrende behandling i livets slutfase, har KS engasjert Agenda Kaupang AS¹.

Prosjektets kjerneteam har bestått av Liv Wergeland Sørbye fra Diakonhjemmet Høgskole og Finn Arthur Forstrøm og Svein Lyngroth² fra Agenda Kaupang, med Forstrøm som prosjektleder. Rune Holbæk fra Deloitte har hatt ansvaret for kvalitetssikringen av arbeidet.

Prosjektteamet har fått svært nyttige innspill fra en egen ressursgruppe, KS' oppnevnte referansegruppe (rådmannsgruppen i Sør-Trøndelag) og KS' styringsgruppe.

Ressursgruppen har bestått av

- overlege Wenche Frogn Sellæg, leder av Nasjonalforeningens råd for demens
- områdedirektør Sølvi Karlstad, Sykehjemsetaten i Oslo
- fagsjef Anne Kjersti Drange, Tjenester i åpen omsorg, Askøy
- lege Pernille Næss, KS. Prosjektveileder Samarbeid om etisk kompetanseheving

Sigrid J. Askum har ledet KS' styringsgruppe, mens flere andre fra KS har gitt gode bidrag i møtene prosjektteamet har hatt med KS i løpet av prosjektperioden.

Dialogsamlingen i august der ressursgruppen, representanter fra de seks case-kommunene og prosjektteamet sammen drøftet problemstillingene, har også gitt svært vesentlige bidrag til denne rapporten.

Vi vil benytte anledningen til å takke for et godt samarbeid i løpet av prosjektperioden.

Høvik, 31. oktober 2012

Agenda Kaupang AS

¹ Formell kontraktspart. Prosjektet er gjennomført gjennom et samarbeid mellom Deloitte AS og Diakonhjemmets Høgskole og Agenda Kaupang.

² Ansatt i Deloitte frem til 1. september 2012.

1 Sammendrag

Samhandlingsreformen medfører økt ansvar til kommunene for pasientforløpene mellom kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten. KS har engasjert Agenda Kaupang³ for å addere mer kunnskap om hvilke utfordringer dette vil kunne gi kommunene for pasienter med behov for lindrende behandling i livets slutfase.

Vurderingen i rapporten er at antallet pasienter som dør i eget hjem er relativt lavt. Holdningen til hjemmedød varierer i utvalgte kommunene. For å tilrettelegge et godt palliativt tilbud trenger kommunene å styrke kompetansen hos ansatte, sikre tverrfaglig samarbeid, etablere gode styringsverktøy og tydeliggjøre ansvarsforhold knyttet til styring av tiltakskjeden.

Bakgrunn

Samhandlingsreformen vil gi kommunene økt ansvar i pasientforløpene mellom kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten. Målet med samhandlingsreformen er å forebygge mer, behandle tidligere og samhandle bedre. Pasienter og brukere skal få tidlig og god hjelp når de trenger det, nærmest mulig der de bor. De skal få rett behandling til rett tid på rett sted, gjennom et helhetlig og koordinert helse- og omsorgstjenestetilbud. Tjenestene skal ha god kvalitet, med særlig vekt på høy pasientsikkerhet, lav ventetid og være mest mulig tilpasset den enkelte bruker.

Dette aktuelle oppdraget har fokusert på pasienter med behov for lindrende behandling ved livets slutt. I rapporten er forløpet avgrenset til å starte når livsforlengende behandling ikke lenger skal videreføres og frem til dødsøyeblikket.

En rekke studier har vist at døende pasienter og pasienter med alvorlig sykdom med behov for lindrende behandling primært ønsker å få hjelp i hjemmet fremfor på sykehus, men sammenlignet med andre skandinaviske land ligger Norge mye høyere med hensyn til antall brukere/pasienter som dør på sykehus/institusjon. Det er også dokumentert at behandling, pleie og omsorg i hjemmet er et bedre tilbud til brukerne/pasientene, og at dette har positive samfunnsøkonomiske effekter.

Kunnskapen er imidlertid om dette temaet noe mangelfull, og KS ønsket å få mer kunnskap om ulike utfordringer knyttet til denne pasientgruppen, med utgangspunkt i hvordan fremtidens tilbud for pasientgruppen, med basis i samhandlingsreformens intensjoner bør se ut.

Da statlige føringer ikke gir klare svar på dette spørsmålet, har vi i arbeidet tatt utgangspunkt i at økning i andel hjemmedød inngår som en klar intensjon i samhandlingsreformen.

Metode

Vi har foretatt en litteraturgjennomgang bestående av offentlige publikasjoner og fagrapporter samt nordiske forskningsartikler relatert til palliativ omsorg. Vi har vist til relevant kunnskap og faktakunnskap. Siden mye av forskningen innen dette tema er relatert til sykehuspasienter, valgte vi å gjøre dybdedykk i kommunene. Det var tilsynelatende andel hjemmedød (15 %) som var den største utfordringen. Vi valgte derfor tre kommuner med en andel < 10 % hjemmedød og tre kommuner med > 20 % hjemmedød.

For å vurdere forbruk av helsetjenester ble det gjort en retrospektiv tverrsnittstudie inntil siste seks måneder før død blant hjemmetjenestens brukere. I kartleggings-

³ Formell kontraktspart. Prosjektet er gjennomført gjennom et samarbeid mellom Deloitte AS og Diakonhjemmets Høyskole og Agenda Kaupang.

arbeidet ble det benyttet et egenutviklet skjema for å få frem de ulike aktivitetene i forløpene. Ved denne kartleggingsmetodikken ble det fremskaffet en oversikt over alle sentrale aktiviteter i forløpene for å dokumentere ressursbruk som medgår når det gjelder total prosessetid, og hvem som utfører de ulike oppgavene.

Selve kartleggingen og utvalg av pasienter viste seg å være komplisert, grunnet begrensningene i å samle ulike dokumentasjon, kvaliteten i IPLOS og fleksibiliteten i kommunenes databaserte fagsystemer. For å supplere kartleggingen i kommunen ble det også gjennomført intervjuer med nøkkelpersonell for å få klarhet i hvordan kommunen organiserer arbeidet knyttet til pasientgruppen og hvordan kommunene styrer tiltakskjeden.

På utvalgte sykehjem i de samme casekommunene ble de siste tre døgn kartlagt ved hjelp av et strukturert vurderingsskjema. Intervju med ansvarlig pleier fant sted kort tid etter dødsfallet. Symptomer, behandling og pleie, psykososiale forhold og religiøs tilhørighet ble systematisert for å vurdere kompleksiteten i situasjonen og hvilke krav til kompetanse det var nødvendig å inneha. Etske og juridiske aspekt ble vurdert. Det ble bare benyttet aidentifiserte data. Sykehjemsmaterialet er presentert samlet. Pasientforløp i hjemmetjenesten er beskrevet med tilfeldige nummer, og ikke kommunenavn.

Prosjektteamet har hatt flere drøftingsmøter med ulike fora. Her kan nevnes møter med egen ressursgruppe, KS' oppnevnte referansegruppe (rådmannsgruppen i Sør-Trøndelag) og KS' styringsgruppe. Videre ble det gjennomført en dialogsamling der ressursgruppen, representanter fra de seks casekommunene og prosjektteamet sammen drøftet problemstillingene som tas opp i denne rapporten.

Resultater fra undersøkelsene

Totalt ble det foretatt beskrivelser av 41 palliative forløp gjennom intervju med nøkkelpersoner i hjemmetjenesten og 70 dødsfall i sykehjem ble vurdert. Det var ingen barn som inngikk i dette materialet. Et viktig funn både på sykehjem og i hjemmebasert omsorg er at sykepleiere og annet fagpersonell i hjemmetjenesten og sykehjemmene bør ha en kompetanse i generell lindrende behandling og ha ansvar for (kompetansedeling) opplæring av annet pleiepersonell.

Hjemmetjenesten

Undersøkelsene i hjemmetjenesten viste at de ulike forløpene varierer fra pasient til pasient, både hva gjelder omfang, tilpasning og type tjeneste som gis av kommunene.

Våre tall viser at 63 % døde hjemme, 22 % ble overflyttet til sykehjem og 15 % til et akutt sykehus. I gjennomsnitt bodde pasientene seks dager på sykehus, tre dager på sykehjem, tre dager på hospice og 54 dager hjemme, av det totale gjennomsnittsforløpet på 63 dager. Hovedinntrykket er at forløpene ikke er standardiserte og at oppfølging av denne pasientgruppen krever skreddersøm, hvor pasient og pårørende, tjenestene i kommunen og i spesialisthelsetjenesten samhandler.

Undersøkelsene tyder på at variasjonene mellom kommunene skyldes flere forhold. Eksempler på dette er tilgang på hospice, samarbeid med fastleger, kommunens styring av tiltakskjeden, og om kommunene har en spesialisert eller generalisert tilnærming til pasientgruppen.

Funnene viser at kommunene som har satset målstyrt på hjemmedød, også har satset aktivt på hjemmebasert omsorg. Det vil si at de prioriterer tjenestene i tråd med BEON-prinsippet. Når det gjelder de økonomiske forholdene, har vi vist at den kommunale utgiften pr. forløp i kommunene med høy andel hjemmedød er lavere enn for kommunene med lav andel hjemmedød.

Dette er et funn som underbygger at arbeid i tråd med BEON-prinsippet gir effekt. Det er også de ansatte i kommunene med høy andel hjemmedød som opplyser å være mest fornøyd med måten en samarbeider med fastlege, pasient og pårørende. De har et fokus på at flest mulig i hjemmetjenestene skal ha kompetanse på hvordan en følger opp pasienter i en palliativ fase.

Men vi har også vist at helseforetakenes utgifter til innleggelse pr. forløp i kommunene med høy andel hjemmedød er høyere enn for kommunene med lav andel hjemmedød.

Det er problematisk å konkludere klart på hva som fører til ulikhet mellom kommunene. Det vi helt sikkert kan trekke ut, er at forløpene varierer og er sammensatte. Funnene i prosjektet viser dermed at det er behov for skreddersøm hvor pasient og pårørende, tjenestene i kommunen og i spesialisthelsetjenesten samhandler. Dette innebærer at styring av tiltakskjeden inkludert samarbeid mellom kommune- og spesialisthelsetjenesten, er svært viktig. Våre funn tyder også på at kommunene istedenfor å etablere egne palliative enheter i den enkelte kommune, kan satse på å styrke kompetansen til de ansatte både i sykehjem og i hjemmetjenesten – ut fra en filosofi om at den palliative sengen er der pasienten befinner seg til enhver tid.

Sykehjem

Det er behov for oppdatert sykepleiefaglig kompetanse for å kunne tolke tidlig tegn på ulike symptomer og plager. Hensikten med sykehjemsstudien var å kartlegge pasientens plager, symptomer og psykososiale behov i sluttfasen. Alle sykehjems-pasienter har behov for fysisk og mental stimulering, god pleie og lindring.

Mange eldre får en forverring av sin grunnlidelse og bivirkninger av medikamentell behandling. Nye, akutte sykdommer oppstår hvor det er viktig med rask rapportering til ansvarlig lege. Balansen mellom avslutning av livsforlengende tiltak og god symptomlindring var en sentral etisk utfordring.

Det er sykehjemmene som pr. i dag er den mest sentrale arenaen for døende nordmenn. Vi vil anta at mange av utfordringene vi har registrert i sykehjem, også kan ha overføringsverdi til hjemmetjenesten

Det finnes flere forskningsstadier og fagrapporter om å bo i sykehjem, men få norske arbeider omtaler selve sluttfasen. Vi har valgt å beskrive hvordan beboeren hadde det de tre siste levedøgn. Denne tidsrammen er benyttet fordi erfaringer viser at pleierne er i stand til å gi relativt gode beskrivelser innen en så kort tidsramme. For de døende selv og deres pårørende blir en verdig død ofte beskrevet ut fra hvordan de siste dager og timer ble ivaretatt

Mange av pasientene hadde en lav kroppsvekt, var dehydrerte og plaget av munn-tørrhet. Samtaler om døden og planer for sluttfasen kunne bli dokumentert bedre. En større klinisk innsikt i å se når dødsøyeblikket nærmer seg vil kunne gi tid til samtale med pasienten og bedre informasjon til de pårørende. Når det imidlertid ble klart at dødsøyeblikket nærmet seg, hadde flere av sykehjemmene et "terminalregime". Det var 80 % som hadde fått smertestillende medisiner, og av disse fikk 64 % morfin sub cutant (i underhuden)

Økonomiske konsekvenser

Mye tyder på at økt kompetanse i kommunen reduserer behovet for sykehus-innleggelser. De økonomiske konsekvensene av innføring av samhandlingsreformen for denne pasientgruppen er imidlertid begrenset. Våre funn indikerer at størrelsesorden i noen grad vil avhenge noe av hvordan kommunen bygger opp sitt tilbud; en oppbygging med egne palliative team/plasser, enten i egen kommune eller i samarbeid med andre kommuner, ser ut til avlaste sykehusene mer og føre til høyere utgifter for kommunen.

Kommunene i utvalget som har den høyeste andelen pasienter som dør hjemme, har en klar generalistprofil på kompetansestrukturen i helse- og omsorgstjenestene. Dersom det er ønskelig at flere dør hjemme etter å ha tatt et individuelt valg, må retningen være å satse mer på hjemmebasert omsorg enn på institusjonsplasser. Våre funn viser at en hjemmebasert generalistbasert profil samtidig er mindre ressurs- krevende enn en retning der en i større grad bygger om egne spesialiserte team / egne senger.

Vår gjennomgang viser at det trolig er utgiftene knyttet til oppbygging og spredning av kompetanse som vil bli den største utgiftsposten for kommunen, gitt visse forutsetninger når det gjelder styring av tiltakskjeden, inkludert samarbeid mellom kommune- og spesialisthelsetjenesten. Det er også viktig av økonomiske grunner at kommunene/KS har en tett oppfølging vedrørende eventuelle endringer i utskrivningspraksis for denne pasientgruppen.

Konklusjon

Et overordnet mål må være at de døende og deres pårørende blir ivaretatt på best måte. Vurderingen i rapporten er at antallet pasienter som dør i eget hjem i dag, er relativt lavt og at økning i andel hjemmedød inngår som en klar intensjon i samhandlingsreformen.

I Norge ligger alt til rette for å organisere en god hjemmedød. Det er derfor en utfordring at vi nå har den laveste andelen i Europa. Det er ulik holdning i utvalgs- kommunene til hjemmedød hos ansatte, brukere og pårørende. For å tilrettelegge et godt palliativt tilbud trenger kommunene å styrke kompetansen hos ansatte, sikre tverrfaglig samarbeid, etablere gode styringsverktøy og tydeliggjøre ansvarsforhold knyttet til styring av tiltakskjeden. I dette arbeidet spiller legeressursene en viktig rolle.

I utvalgskommunene er det variabelt hvor godt denne er integrert med de øvrige pleie- og omsorgstilbudet i kommunen. I stedet for å etablere egne palliative enheter i den enkelte kommune, kan en med fordel satse på å styrke kompetansen til de ansatte både i sykehjem og i hjemmetjenesten – ut fra en filosofi om at den palliative sengen er der pasienten befinner seg til enhver tid. Døden er en naturlig avslutning på livet, og kommunen er medansvarlig for at avslutningen skal skje på en verdig måte.

2 Bakgrunn, hovedspørsmål, metode og organisering

2.1 Bakgrunn

Samhandlingsreformen vil gi kommunene økt ansvar i pasientforløpene mellom kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten. Målet er at det skal legges økt vekt på helsefremmende og forebyggende arbeid, på habilitering og rehabilitering, på økt brukerinnflytelse, på avtalte behandlingsforløp og forpliktende samarbeidsavtaler mellom kommuner og sykehus.

Den kommunale helse- og omsorgstjenesten skal styrkes, og spesialisthelsetjenesten skal videreutvikles. Overføring av aktivitet fra spesialisthelsetjenesten handler om de delene av pasientforløp som er aktuelle for "overføring" til den kommunale helse- og omsorgstjenesten. I dette perspektivet vil kommunenes økonomiske forpliktelser øke. Kunnskapen om dette er imidlertid noe mangelfull, og KS ser et behov for å identifisere forventede investeringskostnader, endringer i driftskostnader og behov for kompetanse – med påfølgende kostnadsvirkninger for kommunene.

Det er dokumentert at samhandling særlig rundt kronisk syke og eldre pasienter er det området i helsetjenesten der mulighetene er størst med hensyn til å skape bedre pasientforløp.

Avgrensning av pasientgruppen

Det aktuelle oppdraget fokuserer på pasienter med alvorlig sykdom med behov for lindrende behandling. Det er antatt at dette er en gruppe der kommunen ut fra et effektivitets- og kvalitetshensyn (hindre sykehusinnleggelse og bedre tilbudet for pasientene) kan påta seg større oppgaver.

2.2 Hovedspørsmål

I prosjektet har hovedmålet vært å addere kunnskap, slik at en bedre kunne gi svar på følgende spørsmål:

1. Hvor stor er pasientgruppen?
2. Hvilken type pleie/behandling gis til denne pasientgruppen i dag?
3. Hvordan kan en forvente at fremtidens tilbud, med basis i samhandlingsreformens intensjoner, vil se ut? Her er følgende delspørsmål viktige:
 - Hva innebærer "god død" i sykehjem?
 - Hva hindrer folk i å dø hjemme?
 - Hvor går grensene/ambisjonsnivået for hva som er forsvarlig, både ut fra pasientenes behov og kommunens kostnader?
4. Hvilke utfordringer vil dette fremtidige tilbudet gi for kommunene –både vedrørende kompetanse og i form av økonomiske forpliktelser? Viktige delspørsmål er:
 - Hvor store er de forventede investeringskostnader, endringer i driftskostnader og behov for kompetanse med påfølgende kostnadsvirkninger for kommunene?
 - Hvor store andel av disse utgiftene faller på kommunene (som sektor)?
 - I hvilken grad vil kommunene få dekket de økte utgiftene, samlet som sektor og for hver enkelt kommune?

2.3 Metode og disponering av rapporten

Vi har foretatt en litteraturgjennomgang bestående av offentlige publikasjoner og fagrapporter samt nordiske forskningsartikler relatert til palliativ omsorg. Vi har vist til relevant kunnskap og faktakunnskap. Siden mye av forskningen innen dette tema er relatert til sykehuspasienter, valgte vi å gjøre dybdedykk i kommunene.

Det var tilsynelatende andel hjemmedød (15 %) av som var den største utfordringen. Vi valgte derfor tre kommuner med en andel < 10 % hjemmedød og tre kommuner med > 20 % hjemmedød. For å vurdere forbruk av helsetjenester ble det gjort en retrospektiv tverrsnitt studie inntil siste seks måneder før død blant hjemmetjenestens brukere.

På utvalgte sykehjem i de samme casekommunene ble de siste tre døgn kartlagt ved hjelp av et strukturert vurderingsskjema. Intervju med ansvarlig pleier fant sted kort tid etter dødsfallet. Symptomer, behandling og pleie, psykososiale forhold og religiøs tilhørighet ble systematisert for å vurdere kompleksiteten i situasjonen og hvilke krav til kompetanse som det var nødvendig å inneha. Etske og juridiske aspekt ble vurdert. Det ble bare benyttet aidentifiserte data. Sykehjemsmaterialet er presentert samlet. Pasientforløp i hjemmetjenesten er presentert med tilfeldige nummer og ikke kommunenavn.

Det er en naturlig "fremdrift" i hovedspørsmålene. De har derfor dannet hoved-utgangspunktet for disponering av resten av rapporten.

- Kapittel 3 tar for seg avgrensning av pasientpopulasjonen, og hva som sies om pasientpopulasjonen i samhandlingsreformen.
- Kapittel 4 er en litteratur- og statistikkjennomgang, der vi har hentet frem relevant kunnskap om pasientforløp m.m.

På basis av funn i kapittel 3 og 4 har vi gjennomført to typer dybdeundersøkelser i seks utvalgte kommuner for å addere kunnskap.

- Grunnlaget for utvelgelsen av de seks kommunene finnes i avsnitt 4.2.1.
- "Hvordan er typiske pasientforløp?", er overskriften på kapittel 5.
 - Her har vi fått de utvalgte kommunene til å fylle ut flytskjema for ca. fem-åtte pasienter i form av retrospektiv studie. På bakgrunn av denne informasjonen beskrives forløpene, med tjenester som sykehjem, hjemmetjeneste, palliativ enhet, sykehus mv.
 - På bakgrunn av info om og fra utvalget av kommuner og de utvalgte pasientcasene, gjør vi en oppsummering av hva vi kan si om forløpene og hva vi kan si om utslag av ulik kommunal vektlegging av strategi m.m.
- Karakteristika av plager og symptomer i slutfasen er tittelen for kapittel 6.
 - Dette er en sykehjemsundersøkelse, der vi har gjort dybdedykk knyttet til 70 dødsfall i sykehjem.
 - Retrospektivt, basert på et internasjonalt vurderingsskjema for palliativ omsorg (en forenklet utgave av RAI-PC).
- Kapittel 7 oppsummerer hvilken type pleie/behandling pasientgruppen gis i dag og hvordan en kan forvente at fremtidens tilbud, med basis i samhandlingsreformens intensjoner, vil være. Vi vil bare unntaksvis referere til annen litteratur. Kunnskapsoppsummeringen i kapittel 2 vil danne et bakteppe for vår beskrivelse av situasjonen og fremtidige utfordringer.
 - Hvilke utfordringer dette fremtidige tilbudet vil gi for kommunene – både vedrørende kompetanse og i form av økonomiske forpliktelser – utgjør siste avsnitt av dette kapitlet.

- I kapittel 8 oppsummeres forhold kommunene bør reflekterer over ut fra kunnskapen tilegnet gjennom dette prosjektet.

2.4 Organisering

Prosjektets kjerneteam har bestått av Liv Wergeland Sørbye fra Diakonhjemmet Høgskole og Finn Arthur Forstrøm og Svein Lyngroth⁴ fra Agenda Kaupang. I prosjektets siste fase har Rune Holbæk deltatt fra Deloitte.

Prosjektteamet har fått svært nyttige innspill fra en egen ressursgruppe, KS' oppnevnte referansegruppe (rådmannsgruppen i Sør-Trøndelag) og KS' styringsgruppe.

Ressursgruppen har bestått av

- overlege Wenche Frogn Sellæg, leder av Nasjonalforeningens råd for demens
- områdedirektør Sølvi Karlstad, Sykehjemsetaten i Oslo
- fagsjef Anne Kjersti Drange, Tjenester i åpen omsorg, Askøy
- lege Pernille Næss, KS. Prosjektveileder Samarbeid om etisk kompetanseheving

Sigrud J. Askum har ledet KS' styringsgruppe, mens flere andre fra KS har gitt gode bidrag i møtene som prosjektteamet har hatt med KS i løpet av prosjektperioden.

Dialogsamlingen i august der ressursgruppen, representanter fra de seks case-kommunene og prosjektteamet sammen drøftet problemstillingene som tas opp i denne rapporten, har gitt vesentlige bidrag til rapporten faktamessig, og ikke minst knyttet til problemstillingene om hvordan en fremtidens omsorg for pasientgruppen bør bli.

⁴ Ansatt i Deloitte frem til 1. september 2012.

3 Pasientpopulasjonen

3.1 Avgrensning av pasientpopulasjon

I det aktuelle oppdraget har oppgaven vært å fokusere spesielt på pasienter med alvorlig sykdom med behov for lindrende behandling.

For å kunne avgrense pasientgruppe og lengde på forløp har vi gjort følgende presisering av forløpet, med utgangspunkt i definisjonen av palliasjon.

Forløpet starter når livsforlengende behandling ikke lenger skal videreføres, et forløp som kan inndeles i 3 faser mot døden:

- Den sene palliative fase, hvor behandling er palliativ og fokuserer på lindring, livskvalitet, pleie og omsorg. Fasen kan vare fra uker flere måneder. I denne aktuelle studien har vi avgrenset til maksimum 6 måneder.
- Fasen hvor pasienten er døende. Palliasjon er det sentrale behandlingsmål, og pasientens levetid er begrenset til dager eller uker.
- Sluttfasen. Det skjer en markert klinisk forverring på pasienten. Døden er uunngåelig. Aktivt medisinske tiltak vil bare føre til en kortvarig utsettelse av dødsøyeblikket. Sluttfasen kan vare fra timer til to-tre døgn.

Denne avgrensningen gjør at vi ikke har med den tidlige palliative fase, hvor den syke fortsatt er i sykdomsbehandling med livsforlengelse og sykdomskontroll som mål, som del av pasientpopulasjonen. En fase som kan vare flere år.

3.2 Hvordan omtales pasientpopulasjonen i Stortingsmelding nr. 47 (2005–2006)

I dette kapitlet har vi trukket ut sentrale momenter fra Stortingsmelding nr. 47, som er omtalt som "samhandlingsreformen". Her legges det til grunn at den forventede veksten i behov i en samlet helsetjeneste i landet bør finne sin løsning i kommunene. Det vektlegges at det er kommunene som skal sørge for en helhetlig tenkning med forebygging, tidlig intervensjon, tidlig diagnostikk, behandling og oppfølging. Dette ansvaret skal sikre at helhetlige pasientforløp i størst mulig grad kan ivaretas innenfor beste effektive omsorgsnivå.

Et sentralt poeng i meldingen er at kommunene skal se helse- og omsorgssektoren i sammenheng med de andre samfunnsområdene der de har ansvar og oppgaver. I utviklingsarbeidet må det være oppmerksomhet mot spekteret av ulike fagprofesjoner og at man evner å utvikle en samlet tjeneste som gjør bruk av faglige egenskaper og fortrinn hos den enkelte gruppe.

Det er ulike kommunale oppgaver som trekkes frem i Stortingsmeldingen knyttet til temaet "hjemmedød". I kapittel 6 vises det til aktuelle fremtidige, kommunale oppgaver. Her nevnes spesielt fokus på kompetansekrevene funksjoner som ofte er av tverrfaglig art, og som i noen grad krever spesialisert kompetanse for å sikre gode og effektive tjenester. Eksemplene som løftes frem i denne sammenheng, er

- kommunale lærings- og mestringstjenester
- tidlig intervensjon, ved for eksempel type 2-diabetes, kols, demens og rus
- tverrfaglige team, herunder ambulante, med særskilt fokus på kroniske sykdommer som type 2-diabetes, kols, demens, rehabilitering/habilitering, lindrende behandling, psykisk helse og rus
- behandling av pasienter før, i stedet for og etter sykehusinnleggelse
- behandling av eksempelvis pasienter med funksjonssvikt, smertebehandling, lindrende behandling, forverring av kols, infeksjoner, ernæringsvikt, medikament-

justeringer, personer med psykiske lidelser og/eller rusproblemer i stedet for innleggelse i sykehus

- observasjon for å avklare behovet for innleggelse i sykehus
- etterbehandling og rehabilitering etter sykehusopphold før utskrivning til eget hjem

For å ivareta de kompetansekrevende kommunale oppgaver fremheves det nødvendigheten av å se på kommunenes oppgaver knyttet til administrasjons- og systemarbeid. Helsesektorens kunnskap om helseutfordringer og virksomme tiltak må i større grad enn i dag bringes inn i de ordinære plan- og beslutningsprosesser på overordnet styringsnivå i kommunene.

Aktuelle fremtidige oppgaver

Ulike aktuelle fremtidige oppgaver beskrives i kapittel 6.3. Kapitlet har en vurdering av mulige oppgaver, og hvilke kriterier som bør ligge til grunn for å sikre at disse funksjonene kan bygges opp i kommunal sektor. Det utdypes også hvilken tverrfaglig oppfølging som er nødvendig fra spesialisthelsetjenestens side. I vår sammenheng er det aktuelt å trekke frem følgende eksempler på fremtidige kommunale oppgaver fra Stortingsmeldingen:

- tilbud før, i stedet for og etter sykehusopphold, som døgnplasser for observasjon, etterbehandling, lindrende behandling, rehabilitering og habilitering (jf. kapittel 6.4)
- tverrfaglige team, herunder ambulante team (jf. kapittel 6.5)
- lærings- og mestringstilbud og egenbehandling (jf. kapittel 6.6)

Kommunale tilbud før, i stedet for og etter sykehusopphold utdypes i kapittel 6.4. Her fremheves det at det er sentralt å sikre pasientene og brukerne trygghet og kvalitet i overgangen mellom nivåene i helsetjenesten. Det vektlegges at mange pasienter vil ha det best ved å få et kvalitativt godt tilbud nær hjemmet, fremfor å bli lagt inn i sykehus. I kapitlet vises det videre til at flere pågående samhandlingstiltak viser at ulike former for lokale samhandlingstiltak bidrar til å sikre observasjon, behandling og etterbehandling på beste effektive omsorgsnivå, forhindrer innleggelse i sykehus, og bidrar til større nærhet til og tilfredshet med tjenestetilbudet. Tiltak som fremheves i denne sammenheng, er

- behandling av pasienter med funksjonssvikt, smertebehandling, lindrende behandling, forverring av kols, infeksjoner, ernæringssvikt, medikamentjusteringer, personer med psykiske lidelser og/eller rusproblemer i stedet for innleggelse i sykehus.
- observasjon for å avklare behovet for innleggelse i sykehus
- etterbehandling og rehabilitering etter sykehusopphold før utskrivning til eget hjem

I kapitlet fremheves det at slike oppgaver kan lokaliseres til lokalmedisinske sentre eller forsterkede sykehjem. Dette er tiltak som kan utvikles i den enkelte kommune eller gjennom ulike former for samarbeid mellom kommunene.

Lindrende behandling

I dette kapitlet har vi hentet teksten ordrett fra kapittel 6.4.2 i Stortingsmeldingen, som omhandler lindrende (palliativ) behandling direkte.

Palliativ behandling omfatter tjenester som aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med uhelbredelig sykdom og kort forventet levetid. Det er i dag palliative tilbud både i spesialisthelsetjenesten og i kommunene. Den organisatoriske forankringen av tilbudet er i stor grad sammenfallende med spesialiseringsgrad.

Målet med all behandling, pleie og omsorg er best mulig livskvalitet for pasienten og de pårørende. Dette krever en bred tilnærming fra mange profesjoner. Målgruppen for palliative enheter vil være pasienter i enhetens definerte opptaksområde. De palliative spesialitetene skal ikke bare være et tilbud til eldre, men også til yngre pasienter i målgruppen. Lindrende behandling er diagnoseuavhengig, men kreftpasientene utgjør majoriteten av pasientene.

Med "palliative enheter" menes enheter som er organisatorisk tilrettelagt og har faglig kompetent personell for å drive mer avansert lindrende behandling og pleie enn det som kan tilbys i en vanlig sykehjemsavdeling. Størrelse og organisering av palliative enheter i kommunene må imidlertid tilpasses lokale behov og forhold. Uavhengig av modell forutsettes det et tett samarbeid med palliative enheter på sykehusene og det regionale kompetansesenteret for lindrende behandling. Kommunale palliative enheter kan bidra til å sikre et mer kompetent fagmiljø i de helhetlige kommunale helse- og omsorgstjenestene, noe som også vil komme de hjemmeboende pasientene til gode.

På bakgrunn av erfaringer fra etablerte tiltak synes det relevant med en personellgruppe bestående av sykepleiere og helsefagarbeidere med relevant videreutdanning, og enheten bør ha økt legedekning sammenlignet med en ordinær sykehjemsavdeling. Øvrige relevante faggrupper er blant annet fysioterapeut, ergoterapeut, prest, sosionom, klinisk ernæringsfysiolog og psykolog. Andre faggrupper kan også være aktuelle.

For å etablere en hensiktsmessig og driftsstabil palliativ enhet som driver behandling på et nivå over grunnleggende palliasjon, anbefales det i de nasjonale retningslinjene et befolkningsgrunnlag på minimum 10 000–15 000 innbyggere. Anbefalt befolkningsgrunnlag vil imidlertid være avhengig av befolkningens alderssammensetning, inntakskriterier til enheten og ønsket spesialiseringsgrad.

Suksesskriterier for å bygge opp døgnplasser for observasjon, etterbehandling, lindrende behandling og rehabilitering og habilitering i kommunal sektor, synes å være samlokalisering av tjenestene. Det er derfor sentralt at kommunene vurderer om de fremtidige tjenestetilbudene bør samles i et lokalmedisinsk senter.

Erfaringer fra ulike samhandlingstiltak viser at det er hensiktsmessig med en befolkningsmasse på kanskje helt opp til om lag 20 000–30 000 innbyggere for å sikre effektiv og god drift av døgnplasser som inkluderer observasjon, utredning, etterbehandling og palliativ behandling. Organiseringen av enheten og inntakskriteriene vil kunne være avgjørende for hvor mange senger som etableres, og for hvilket befolkningsgrunnlag som er nødvendig. Ved etablering av ulike aktiviteter i lokalmedisinske sentre er Regjeringen opptatt av at det må sikres gode avtaler mellom spesialisthelsetjenesten og de kommunale tjenestene. Avtalene må synliggjøre partenes gjensidige ansvar for kompetanseoverføring og veiledning. Det konkrete tjenesteinnholdet i lokalmedisinske sentre må blant annet vurderes i lys av avstanden til nærmeste sykehus. Regjeringen viser også til at grenseflater mot kommunenes ordinære helse- og omsorgstjenester kan være en utfordring ved etablering av lokalmedisinske sentre, særlig der sentrene etableres som et kommunesamarbeid. Det bør derfor etableres tydelige og forpliktende avtaler mellom de samhandelnde kommunene og mellom kommunegruppen og spesialisthelsetjenesten.

Tverrfaglige team, herunder ambulante

I dette kapitlet har vi hentet teksten ordrett fra kapittel 6.5 i Stortingsmeldingen, som omhandler tverrfaglige team, herunder ambulante.

Dagens aktivitet knyttet til tverrfaglige team er i stor grad brukergruppe-/diagnoseorientert, og teamene består av ansatte med tverrfaglig kompetanse – ofte med

videreutdanning innenfor de respektive fagområdene. Formålet med teamene er å bidra til kompetanseoverføring mellom behandlingsnivåene, forebygge innleggelser, og motvirke at pasienter og pårørende får lang reisevei til sykehus.

Spesialisthelsetjenesten har i dag etablert tverrfaglige team innen mange fagområder. Styringsdokumentene til de regionale helseforetakene gir krav om å utvikle pasientrettede samhandlingstiltak, som eksempelvis ambulante team. Det er blant annet åpnet opp for at poliklinisk virksomhet som utføres ambulant, også kan utløse ISF-refusjon.

Det er i dag etablert kommunale ambulante team knyttet til ulike innsatsområder, blant annet diabetes, demens, forebygging og lindrende behandling. I det videre arbeidet skal det vurderes å bygge opp flere ambulante tverrfaglige team i kommunene med et særskilt fokus på diabetes, kols, rehabilitering, habilitering, demens og lindrende behandling, psykisk helse og rus. For omtale av ambulante team innen rus og psykisk helse, vises det til kapittel 6.7 i Stortingsmeldingen.

Utbygging av ambulante team i kommunal sektor vil kunne sikre større grad av nærhet til det kommunale tjenesteapparatet og til den enkelte bruker. Ambulante team i kommunal sammenheng vil bidra til å bygge opp et tverrfaglig kompetansemiljø i kommunene. Teamene vil kunne utgjøre en faglig ressurs og bidra til kompetanseutvikling i de kommunale helse- og omsorgstjenestene. Kommunale tverrfaglige team vil kunne utgjøre et samlet mottakspunkt for veiledning og faglig bistand fra spesialisthelsetjenesten, og sikre koordinering og helhetlig oppfølging av den enkelte bruker. Regjeringen viser til at spesialisthelsetjenesten fortsatt skal ha plikt til å sikre veiledning og kompetanseoverføringen mellom tjenestenivåene.

For å sikre en ambulant virksomhet innen lindrende behandling, geriatri eller rehabilitering vil det være behov for tverrfaglige sammensatte team med tilleggskompetanse innenfor det aktuelle fagområdet. Erfaringene fra ulike team viser at det er behov for to-fire årsverk pr. team, men at dette vil variere ut fra nedslagsfelt, oppgaver og omfang.

I dag er de fleste ambulante teamene organisatorisk tilknyttet ulike former for døgnplasser (intermediæravdelinger, DPS eller sykehusavdelinger). Departementet vil vurdere om det er formålstjenlig for flere kommuner å etablere lokalmedisinske senter med de funksjoner som i dag ligger til intermediære enheter, sykestuene, distriktsmedisinske sentre mv. som en base for ambulante teams virke ut i helse- og omsorgstjenestene. Dette kan bidra til å sikre et sammenhengende og helhetlig tjenestetilbud for den enkelte bruker, en kostnadseffektiv drift og fleksibilitet med hensyn til bemanning og kompetanse.

Erfaringer tilsier at nødvendig befolkningsgrunnlag for oppbygging av ulike tverrfaglige ambulante team vil være avhengig av faktorer som organisatorisk tilknytning, driftsløsninger og spesialiseringsgrad.

Behov for styrking av den kliniske kompetansen i fastlegepraksiser

I dette kapitlet har vi hentet teksten ordrett fra kapittel 8.5.1 i Stortingsmeldingen, som omhandler behov for styrking av den kliniske kompetansen i fastlegepraksiser.

For å være i stand til å utrede og behandle flere pasienter (i betydningen at fastlegene gjør mer knyttet til de pasienter som ellers ville blitt sendt til sykehus) i kommunehelsetjenesten er det behov for å utvikle kompetansen hos fastleger/allmennleger innenfor faglige områder som er prioriterte satsningsområder. Når oppgavene i kommunehelsetjenesten endrer seg, er det naturlig at allmennlegenes kunnskaper på prioriterte områder styrkes tilsvarende. Fremtidens behov krever ny kompetanse hos

fastlegene. Det er ingen motsetning mellom å være generalist og samtidig ha utvidet kunnskap om et fagområde med stor relevans for sykdomsbildet i allmennmedisin eller allmennmedisinske problemstillinger. Allmennmedisinsk praksis vil fortsatt kreve at man bevarer breddekunnskap og perspektiv.

Det kan være behov for å etablere ordninger med "allmennleger med særskilt kompetanse" innenfor utvalgte medisinske fagområder, for eksempel respiratorbehandling, rehabilitering, dialyse mv. Noen av disse legene kan ha hovedstillinger innenfor ett område, for eksempel sykehjemsmedisin eller rehabilitering, men de fleste vil samtidig være fastleger.

Utdanningsmoduler for definerte fagområder vil kunne stimulere til fagutvikling for etablerte fastleger og fungere som et rekrutteringsvirkemiddel. Kunnskapsgrunnlaget for nye utdanningsmoduler må legges gjennom forskning i allmennmedisin og relaterte helsefag i kommunehelsetjenesten. Et aktuelt fagområde vil for eksempel være kompetanse på endringsfokustert veiledning om helseatferd knyttet til fysisk aktivitet, ernæring og tobakksbruk. Erfaringer fra Grønn resept-ordningen viser at denne type kompetanse er mangelfull blant leger, men like fullt viktig i konsultasjonen med risikopasienter.

Det bør vurderes å tilby interesserte allmennleger faglig fordypning i de såkalte "gråsoner mellom første- og andrelinjen", for eksempel i eldremedisin, lindrende behandling, fysikalsk medisin, rus, rehabilitering, trygdemedisin, mental svikt, innvandrermedisin, psykiske lidelser, sårbehandling. Gode etterutdanningstilbud bør etableres og kvalitetssikres. Allmennleger med "mer-kompetanse" kan ha et utvidet ansvar for å vurdere pasienter henvist fra, eller i dialog med, andre fastleger for diagnostikk, behandling og gode samhandlingsløsninger lokalt. En slik løsning vil kunne redusere behovet for henvisninger og redusere ventetider for pasientene. Lokale løsninger vil være prøvd før henvisning til spesialisthelsetjenesten. Den praktiske innretning av disse forslagene må utredes nærmere. Det må ikke utvikles ordninger som bryter ned fastlegenes grunnleggende egenskap som generalist.

England stimulerer denne utviklingen, og det finnes en gruppe allmennleger med særlige kunnskaper og ferdigheter på faglige områder (GP's with special interests). Det finnes også i Norge og Norden eksempler på at fastleger har videreutviklet kompetansen på spesielle fagområder.

3.2.1 Økonomiske virkemidler i samhandlingsreformen

I samhandlingsreformen er det tre økonomiske virkemidler som har innvirkning på oppfølging av pasientene. Dette er kommunal medfinansiering, ordning med utskrivningsklare pasienter, og døgnopphold knyttet til øyeblikkelig hjelp i kommunene.

Kommunal medfinansiering

Kommunal medfinansiering innebærer at kommunene skal betale en del av regningen når innbyggerne legges inn på sykehus. Når kommunene er med på å betale for innleggelsene, vil det føre til at de blir mer bevisst viktigheten av å fremme helse, forebygge sykdom og bygge opp lokale tilbud. Målet med kommunal medfinansiering er å få kommunene til å ta større ansvar for innbyggernes helse. De vil få overført fem milliarder kroner fra sykehusene til å betale sin del av sykehusregningen.

Det er dokumentert at kommunale tilbud har effekt på innleggelser ved medisinske sykehusavdelinger. Kirurgisk behandling, nyfødte barn, fødsler og behandling med kostbare biologiske legemidler omfattes ikke av kommunal medfinansiering.

Utskrivningsklare pasienter

For mange utskrivningsklare pasienter blir liggende på sykehus og vente fordi kommunen deres ikke har et tilbud til dem. Ordningen med utskrivningsklare pasienter innebærer at kommunene overtar det finansielle ansvaret for utskrivningsklare pasienter på sykehus fra første dag. Betalingen settes til kr 4 000 pr. døgn, og ordningen startet opp 1. januar 2012. Kommunene har fått overført rundt 560 millioner kroner fra sykehusene til å etablere tilbud for disse pasientene.

Øyeblikkelig hjelp i kommunene

Kommunene skal sørge for tilbud om døgnopphold til pasienter og brukere med behov for øyeblikkelig helse- og omsorgshjelp. Plikten til å tilby døgnopphold finansieres ved at midler overføres gradvis fra regionale helseforetak til kommunene i perioden 2012–2015. Det tas sikte på at lovbestemmelsen skal tre i kraft fra 2016.

Flere kommuner har allerede i dag etablert tilbud om døgnopphold for øyeblikkelig hjelp. Blant dem er Fosen distriktsmedisinske senter. Typiske pasientgrupper ved senteret er

- Kols-pasienter med forverring av tilstanden. Dette kan være pasienter som legen mener ikke trenger innleggelse på sykehus, men som likevel trenger hjelp og oppfølging.
- Eldre pasienter med ubehag eller smerter i magen. Pasientene vurderes av lege til ikke å være alvorlig syke, men de bør observeres eller utredes videre.
- Pasienter med kjent angina pectoris og smerteanfall. Enslige eldre med slike symptomer vil ha nytte av et døgnopphold utenfor hjemmet, der de får avklart at det ikke er noe alvorlig og får oppfølgingen de trenger.
- Kreftpasienter med forverring av smerter. Flere av disse pasientene vil trenge en enkel utredning og hjelp til å håndtere smerter.

Kommunene har allerede i dag plikt til å tilby øyeblikkelig hjelp til dem som har behov for det. Det nye i lov om kommunale helse- og omsorgstjenester er at kommunen skal sørge for tilbud om døgnopphold for personer med behov for øyeblikkelig hjelp.

3.3 BEON-prinsippet

Det har lenge vært et viktig prinsipp i helsetjenestene å gi tjenester etter LEON-prinsippet (Laveste Effektive OmsorgsNivå). I praksis vil dette si en tilpasset behandling etter det behovet pasientene har for bistand og omsorg. Det betyr at pasientene ikke skal ligge lengre på sykehus enn behov og at kommunene tilrettelegger en god forvaltning av de ulike tiltakene i tjenestekjeden. I Stortingsmelding nr. 47 endres begrepsbruken fra "LEON" til "BEON" (Beste Effektive OmsorgsNivå). Det er et mål at pasientene i størst mulig grad kan ivaretas innenfor BEON. I dette ligger det en teori om at kommunene skal se helse- og omsorgssektoren i sammenheng med de andre samfunnsområdene der de har ansvar og oppgaver.

En skisse på hvordan BEON-prinsippet innen helse- og omsorgstjenestene i kommunene kan se ut, er som følger:



Figur 3-1 BEON-prinsippet

Figuren viser en teoretisk oversikt over ulike tiltak som er sentrale innen helse- og omsorgstjenestene, og som kan være aktuelle for pasienter med ulike behov. De fleste eldre i Norge er selvhjulpne. Laveste trinn i omsorgstrappen er forebyggende arbeid, trygghetsalarm mv. Øverste trinnet er sykehjem eller palliativ enhet for denne pasientgruppen. Mye av begrunnelsen for BEON-prinsippet er at dette samlet sett vil gi en kvalitativt bedre tjeneste som samtidig er mer kostnadseffektiv.

I Samhandlingsreformen legges det til grunn at den forventede veksten i behov i en samlet helsetjeneste i størst mulig grad må finne sin løsning i kommunene. Det er kommunene som skal sørge for en helhetlig tenkning med forebygging, tidlig intervensjon, tidlig diagnostikk, behandling og oppfølging av helhetlige pasientforløp. Det er en forventning at kommunene skal yte tjenestene på en måte som gir pasientene like god eller med bedre kvalitet, enn de ville ha fått i spesialisthelsetjenesten.

I den sammenheng er det da viktig at lindrende/palliativ behandling, på linje med andre av de kommunale oppgavene, må ses inn i rammen av BEON-prinsippet. Det betyr at kommunene må ha en klar strategi og mulighet for å styre tiltakskjeden, slik at pasientene får bistand på et riktig nivå.

I Stortingsmeldingen løftes det i tilknytning til lindrende/palliativ behandling frem ulike tiltak, som palliative team, palliative enheter, perspektiver på investeringer, størrelse på kommuner og kommuners ulike behov for samarbeid mv. Om lindrende behandling skal være særomsorg, eller om en skal satse på generell kompetanse i de øvrige deltjenestene, er et ubesvart spørsmål i Stortingsmeldingen. Men det er klare føringer for at lindrende/palliativ behandling skal være en integrert del av kommunenes og helseforetakenes arbeid.

4 Litteratur- og statistikkgjennomgang

4.1 Litteraturgjennomgang

For få tiår tilbake var det lite faglitteratur og forskning angående omsorg ved livets slutt. I de senere årene har palliativ omsorg blitt en egen spesialitet innen medisin på lik linje med en rekke andre spesialiteter.

Palliativ omsorg har til hensikt å ivareta livskvaliteten til pasienter og deres familier som står overfor problemer forbundet med livstruende sykdom, gjennom forebygging og lindring av lidelse ved hjelp av tidlig identifisering og upåklagelig vurdering og behandling av smerter og andre problemer, det være seg av fysisk, psykososial eller åndelig art (WHO 2012).

Palliativ omsorg handler fortrinnsvis om et tilbud til eldre mennesker. WHO har utgitt en rapport som er laget spesielt for den europeiske region. Her gir de eksempler på hvordan bedre palliativ praksis (Hall mfl. 2011).

Når det gjelder kommunehelsetjenesten, har det vært relativt lite forskning på livets slutfase, samtidig som andelen som dør i sykehjem har økt. Samhandlingsreformen utfordrer prioriteringer og verdivalg i møte med alvorlig syke og gamle i deres siste levetid (Guldvog 2011, Haugen 2007).

4.1.1 Kort historikk

Omsorg for alvorlig syke og døende ble aktualisert på 1970-tallet. Den medisinske-tekniske utviklingen hadde gjort store fremskritt etter andre verdenskrig. Eksempler på livsforlengende behandling av mennesker som nærmest var i en vegeterende tilstand, skapte frykt, samtidig som pasienter med lidelser ikke fikk tilstrekkelig med smertelindring. I England hadde Dame Cicely Saunders opprettet et eget hospice for døende i 1967. Hennes filosofi ble raskt kjent i medisinske kretser. Et hovedanliggende var å se det hele mennesket og sørge for fysisk, psykisk, sosial og åndelig smertelindring. Norsk helsepersonell dro på studieturer og tok med ny kunnskap tilbake. Det ble utviklet flere faggrupper, og Trondheim og Bergen fikk etter hvert sterke miljøer som påvirket fagfeltet nasjonalt.

Bräcke sykehjem ved Gøteborg åpnet sin hospiceavdeling i 1982. Dette skapte en helt ny debatt også i Norge om hvordan vi ønsket å ivareta omsorg ved livets slutt. Dette førte til utarbeiding av "Pleie og omsorg for alvorlig syke og døende" (NOU 1984:30).

I NOU 1984:30 ble det ikke anbefalt å etablere egne institusjoner, men at det heller burde være lindrende avdelinger ved hvert av regionssykehusene. Utvalget hadde som mandat å drøfte tiltak og organisasjonsmodeller som kunne gi alvorlig syke og døende mennesker best mulig hjelp innenfor eksisterende økonomiske rammer. På mange måter ble denne utredningen en lærebok i palliativ omsorg. Den inneholdt konkret veiledning på symptomlindrende behandling, betydningen av åpenhet og kommunikasjon samt praktiske råd. Det ble imidlertid anbefalt å vurdere egne hospiceavdelinger ved de regionale sykehusene, men uten bevilgninger skjedde lite – spesielt på kommunenivå. Likevel var det "gründere" og dyktige enkeltpersoner som dro alle med. Siden kvalitetshevingen skulle skje innenfor eksisterende rammer, ble det heller ikke foretatt noen økonomiske beregninger.

Heiberg (1987) antydte at ca. 70 % av helsevesenets samlede utgifter i Norge gikk til innsats i siste halvår av livet. Hun oppfordret Nord og Hjort (1988) til å arbeide videre med dette og analyserte forbruket av helsetjenester siste leveår. De konkluderte med at utgiftene til siste leveår utgjorde ca. 18–26 % av de offentlige helseutgifter, 60 % av disse utgiftene gjaldt pasienter i somatiske sykehjem.

Da Livshjelpsutvalget startet sitt arbeid, var det skjedd forbedringer på flere områder. Utvalgets innstilling (NOU 1999:2 "Livshjelp – behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende") kom med flere konkrete forslag for å øke kvaliteten på omsorgen til alvorlig syke og døende. Helsefagutdanningen skulle ha mer konkret undervisning om livets slutt, det skulle satses på videreutdanninger. Innstillingen la vekt på generelt holdningsarbeid og oppretting av kliniske etikk-komiteer ved region- og sentralsykehusene. Utarbeiding av individuelle planer for alle som skulle dø, uansett diagnose, var viktig. Norsk kreftplan (NOU 1997:20) hadde fått gjennomslag for dette til sin målgruppe.

For å få gjennomført en kvalitetsheving av omsorgen for døende anbefalte utvalget en øking av fagpersonalet på alle nivå i forvaltningen. I kommunene vil det i første omgang være behov for 700–800 nye stillinger. I fylkeskommunene vil både oppretting av enheter for lindrende behandling og oppretting av konsulentteam medføre behov for 200–300 nye stillinger. I tillegg ble det anbefalt 100 nye stillinger til opprettelse av palliative enheter ved de fem daværende regionale sykehus.

Palliativ omsorg er et relativt nytt fag i Norge. Kaasa, Haugen og Rosland (2006) påpeker at det er en stor mangel på kliniske studier og evidensbasert kunnskap innenfor palliativ medisin. Haugen mfl. (2006) hevder at standard for palliasjon kan anvendes på ulike nivå i helsekjeden med konkrete anbefalinger. Dette forskningsfeltet byr på en rekke utfordringer knyttet til pasientpopulasjon og metodologi. Samhandlingsreformen har som intensjon å redusere presset på sykehusmedisinen. Palliativ omsorg er ansett som en oppgave for kommunehelsetjenesten.

Vi har flere omfattende dokumenter på hvordan palliasjon skal utformes og organiseres på ulike nivå i helsetjenesten: Nasjonal veileder for beslutningsprosesser for begrensnings av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende (2009). Norsk palliativ forening har utviklet standard for palliasjon (www.palliativ.org), og Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen kommer med klare føringer (Helsedirektoratet 2010). Det kan likevel virke som det er et gap mellom teori og praksis. Kaasa mfl. (2007) viser til at internasjonalt ligger Norge bra an, men det gjenstår flere utfordringer knyttet til finansiering av egne avdelinger i sykehjem og kompetanseoppbygging.

Romøren (2011) er bekymret for reformens svakhet når det gjelder økonomiske beregninger. Han etterlyser én kvalifisert økonomisk kalkyle. Han kommenterer at selv ikke hovedspørsmålet: eldres sykehusbruk nå og i fremtiden, er berørt med en grundig faglig analyse som tar hensyn til sentral foreliggende litteratur.

4.1.2 Mangler gode data

Samhandlingsreformen har mange gode intensjoner. For mange kommuner kan deres beredskap for å ta seg av akutt syke, pleietrengende og døende skape usikkerhet om forventninger, krav og prioriteringer. Mange kommuner har arbeidet med kvalitetsutvikling og evalueringsprosjekter; svakheten er ofte at det ikke er benyttet vitenskapelige metoder som sikrer validitet og reliabilitet av de funnene som blir beskrevet. Publisering skjer ofte gjerne via internrapporter, i beste fall i et fagtidsskrift. Mye av det som er publisert om palliativ omsorg, er hentet fra sykehusmedisin og har derfor begrenset relevans for kommunehelsetjenesten.

For å kunne få mer systematisk, dokumentert kunnskap om situasjonen i sykehjem ble det opprettet undervisningssykehjem. Ideen om undervisningssykehjem ble først konkretisert gjennom Nasjonalt geriatriprogram i 1996. Et slikt sykehjem skulle ha en egen forsknings- og fagutviklingsavdeling. Prosjektet "Undervisningssykehjem" ble utvidet til også å omfatte hjemmetjenester i 2011. Det nye navnet ble "Utviklingscenter for sykehjem og hjemmetjenester". Denne satsningen er viktig, men det viser seg å

være et stort steg å ta fra muntlig til tilfredsstillende skriftlig dokumentasjon. Deretter, videre å lage relevante forskningsspørsmål, analysere aktuelle data og publisere en forskningsartikkel.

4.1.3 Kunnskap om palliativ omsorg

Som bakgrunnsdata har vi benyttet norske offentlige dokumenter, og rapporter fra ulike forsknings- og utviklingsinstitusjoner. Vi har hatt nytte av å gjennomgå "Omsorgsforskning i Norge", et notat fra Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (Holte mfl. 2010) og "Kunnskap om svikt i tjenester til skrøpelige eldre – nyere norsk forskning relatert til helse- og sosialtjenesten" (Sørbye mfl. 2009). Vi har foretatt en litteraturgjennomgang av norske og andre nordiske forskningsarbeider. Vi har fortrinnsvis sett på materialet fra de siste fem-ti år. Vi har benyttet databasene Pubmed, Nursing and Allied Health Collection and SweMed. Aktuelle søkeord som "palliative care", "dying" "home", "homecareservice" og "nursinghome" er benyttet for hvert av de nordiske landene. I tillegg er det brukt separate søk på "hope", "meaning", "existential", "religion" and "faith".

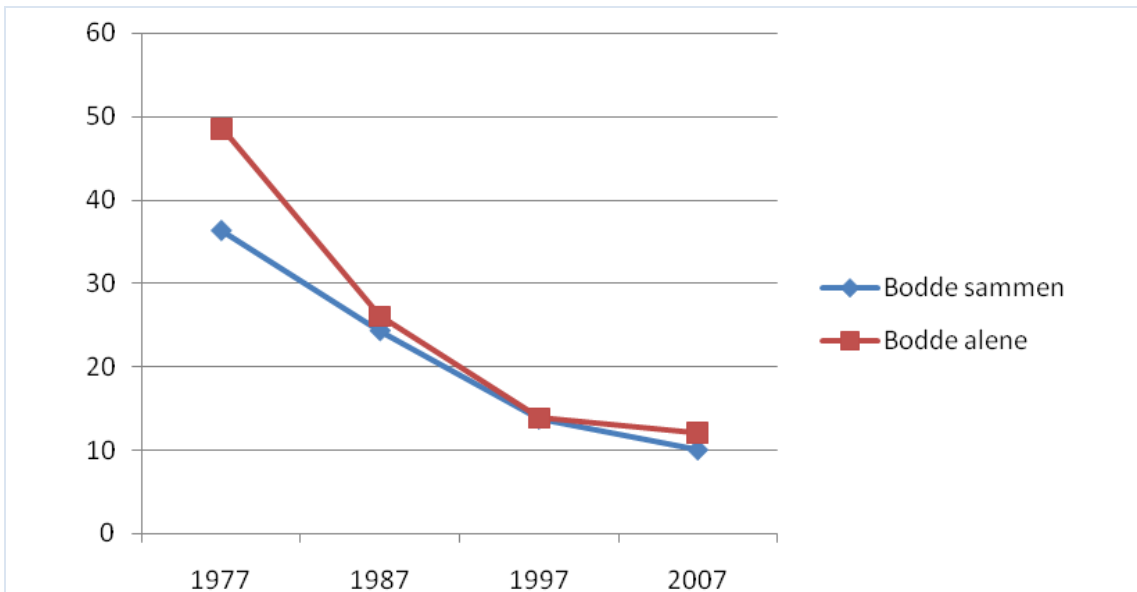
En svakhet ved litteratursøket er at databasene er knyttet til medisin og helsefaglige publikasjoner. Publikasjoner fra andre nordiske miljøer som arbeider med omsorg for døende, blir ikke fanget opp i dette søket. Søket ga relativt få danske undersøkelser. Det var sparsomt med islandske og finske undersøkelser fra kommunehelsetjenesten, og dette kan tyde på at fagartikler fra kommunehelsetjenesten fortrinnsvis ble publisert i nasjonale tidsskrift.

Det er tre typer artikler som dominerer: demografiske (hvem dør hvor), organisatoriske (på tvers av ulike nivå) og artikler som omhandler kvalitative data. Sentrale begreper som blir relatert til palliativ omsorg, er lindring, verdighet, livskvalitet, håp og mening. Mange av forfatterne er sykepleiere som benytter kvalitativ tilnærming overfor de pårørende. Sentrale temaer som ofte ble vektlagt, var behov for informasjon, støtte, trygghet og avlastning. Flere artikler omhandler opplevelsen av det å få hjelp fra et palliativt team. Det foreligger lite tallmateriale angående hvordan en skal organisere en god hjemmedød.

4.1.4 Demografi

Norge og de andre landene i Skandinavia har en høy andel brukere/pasienter som dør på institusjon sammenlignet med andre europeiske land. I Norge har tallet på andel hjemmedød vært stabilt de siste 20–30 årene, men langt flere har tilbrakt lengre tid hjemme før de dør i institusjon. I 1978 var gjennomsnittlig liggetid for siste innleggelse (median) for enslige 30 døgn, i 2007 var den 7 døgn. Den hyppigst forekommende liggetid var derimot 2 døgn, både i 1997 og 2007. Dette fører til store utfordringer for hjemmesykepleien og nettverket rundt den døende, slik det går fram av figur 4-1 (Sørbye mfl. 1979, Sørbye & Steindal 2009).

Samhandlingsreformen relatert til omsorg ved livets slutt kan vurderes som en retningsreform. Andel dødsfall og liggedager i sykehus ved siste innleggelse er redusert de siste tiårene.



Figur 4-1 En sammenligning av gjennomsnittlige liggetid (median) for siste innleggelse i sykehus for aleneboende og de som bodde sammen med noen (Sørbye og Steindal 2009).

En undersøkelse blant brukere av hjemmetjenester viste at de i snitt var 83 år gamle, 72 % er kvinner og ca. 74 % bor alene (Sørbye 2010). I Norge er 58 % av de som dør, 80 år eller eldre. Mange alvorlig syke ønsker å få dø hjemme. Til tross for en godt utviklet hjemmesykepleie og satsning på kommunal kompetanse i palliativ omsorg har andelen av hjemmedød blitt redusert fra 24 % i 1984 til 15 % i dag (SSB 1985 og 2010).

I Norge skjer 12,8 % av alle kreft-dødsfall i eget hjem, mens tilsvarende tall i Nederland er 45,4 %. Dette viser en internasjonal undersøkelse basert på dødsregistre av i 2003 (N = 238 216) i seks europeiske land. Prosentandelen av hjemmedød i de andre landene: 22,1 i England, 22,7 i Wales, 27,9 i Belgia, 35,8 i Italia. Antall institusjonssenger syntes ikke å ha noen sammenheng med det å dø hjemme, det beror mer på kulturelle og sosiale forhold (Cohen et al. 2009). Det er også viktige funn i andre studier (Ahlner-Elmqvist mfl. 2008). De fleste har hatt en forventning til at velferdsstaten skulle ta seg av omsorgsoppgaver (Slagsvold mfl. 2009). I Sverige skapte "Ädel-reform", som ble introdusert i 1991, et stort skille innen eldreomsorgen (Socialstyrelsen 1996). Kommunene skulle overta ansvaret for de pasientene hvis medisinsk behandling kunne bli gitt av sykepleiere. Åhnsberg og Fahlström (2012) innhentet nasjonal registerdata på kjønn, alder, dødssted, og antall dødsfall innen to uker etter utskrivning fra sykehus, for perioden 1987–2005. Andelen dødsfall utenfor sykehus økte fra 29 % til 60 %. Denne trenden var særlig markert for den eldre (80+ år). Videre var det en radikal økning i antall eldre utskrevet fra sykehuset kort tid før døden, etter reformen. Disse resultatene reiste spørsmål om hvilke konsekvenser strukturendringer i helsevesenet har hatt på kvaliteten på palliativ omsorg for eldre. Det bør også vurderes hvilke konsekvenser dette har hatt for pårørendes personlige situasjoner og arbeidsmiljøforholdene for ansatte.

En annen svensk undersøkelse (Andersson mfl. 2007) har studert helsetjenesteforbruk siste leveår for eldre 75+ år, i perioden 2001–2004. Det ble trukket ut 1198 personer av den svenske nasjonale undersøkelse om Aldring og omsorg (SNAC). I løpet av siste leveår var 82 % av personer som bodde hjemme og 51 % av de som bodde i boliger med service/heldøgntilsyn, innlagt i sykehus – medianopphold var henholdsvis 10 og 6,7 dager. De som bodde hjemme, var yngre og mindre avhengige av hjelp til personlig stell (ADL-funksjoner) enn de som bodde i spesielle boliger. De som bodde hjemme og de som hadde flere sykehusopphold, døde oftere i sykehus.

En finsk undersøkelse (Forma 2011) viste at det var stor variasjon i bruk av tjenesten mellom innbyggerne i ulike kommuner, særlig når det gjelder type sykehus brukt. Dersom det var et universitetssykehus i samme distrikt som et generelt akutt sykehus, førte dette til økte liggedøgn i universitetssykehuset redusert derved dager i vanlig sykehus. Legen valgte oftere innleggelse på universitetsnivå.

4.1.5 Organisering – bruk av tjenester

Skal kommunehelsetjenesten lykkes i omsorgen for pasienter ved livets slutt, er den avhengig av et nært samarbeid mellom sykehus, hjemmesykepleien og sykehjem. Seksjon lindrende behandling (SLB) ved Ullevål universitetssykehus gjennomførte 2009/2010 prosjektet "Ambulant palliativt team til hjem og sykehjem". Prosjektet indikerte at fastlegene var den personellgruppen som var vanskeligst å integrere i arbeidet. Legen var viktig for å gi medisinsk trygghet. Trygghet ble etablert dersom pasienten forstod at behandlingen som ble gitt, ikke var dårligere enn den som ble gitt på sykehus. Pasienten måtte også forsikres om at dersom det var behov for videre undersøkelser i sykehus, lot det seg lett gjøre.

Rapporten konkluderte at det generelt var et stort behov for kompetanseheving i kommunehelsetjenesten. Organisering av ambulant team krevde klare og gode økonomisk rammer. Godtgjørelsen pr. besøk var kr 1 725, med tillegg av utgifter til drosje for transport til pasientene (Ottesen 2011).

Ernst mfl. (2007) har beskrevet erfaringer fra Kongsberg og betydningen av å bygge opp et nettverk mellom første- og andrelinjetjenesten.

I Norge anbefales det i nasjonale retningslinjer for palliasjon (Helsetilsynet 2012) at fastlegen skal ha en sentral rolle. Mange fastleger er også sykehjemsleger, og de blir ofte utfordret til å gi palliativ omsorg der pasienten er (Fosse 2011). Dette er nettopp budskapet i svensk undersøkelse (Jakobsen mfl. 2006), som la vekt på at det burde være økt oppmerksomhet på de sosiale forhold den enkelte lever under. Tilgjengelige tjenester bør organiseres til beste for brukerne i stedet for rundt tilbyderne. Hun mente flere kunne valgt å være hjemme, med bedre legestøtte. I Sverige har legenes rolle vært uklar etter reformen, siden de er ansatt statlig og ikke kommunalt. Dette har derfor svekket deres engasjement i den kommunale palliative omsorgen (Åhsberg og Fahlström 2012). Fosse (2011) vektlegger at det er store forbedringspotensialer i kommunene. Han vektlegger betydningen av å bygge kompetanse på tvers av de ulike nivåene. Dette bør settes i system, slik at alle kommuner har tilgang på lindrende kompetanse hos ulike faggrupper.

En dansk befolkningsundersøkelse (Aabom mfl. 2005) viste at hjemmebesøk utført av allmennleger var sterkt assosiert med mulighetene for pasienter med en kreftdiagnose til å dø hjemme. Pasientrelaterte faktorer som alder, kjønn og type kreft synes ikke å påvirke dødsstedet.

En svensk studie (Jakobsen mfl. 2007) benyttet data fra dødsregisteret til 229 pasienter og innhentet relevant informasjon fra medisinske journaler og sykepleie-dokumentasjon for retrospektivt å analysere helsetjenesteforbruk de siste tre levemåneder. 82 % av pasientene som bodde i private boliger og 57 % av pasientene som bodde i "boliger i institusjon" (residential care facilities), hadde benyttet sykehusinnleggelse. Pasienter som hadde kreft eller en muskelskjelettsykdom, fikk langt oftere helsetjenester i eget hjem enn pasienter med mentale lidelser. Odds ratio var henholdsvis 2,6, 2,8 og 0,3.

I Kongsberg-modellen for palliativ omsorg forsøker en å unngå unødvendige sykehusinnleggelser og -undersøkelser. Et av kvalitetskriteriene er at pasienten skal være (og

dø) der de selv ønsker det. Det er nødvendig at spesialister fra sykehus og spesial-sykepleiere fra enhetene kan rykke ut.

Samspeilet mellom sykehusets palliative enhet og lindrende enhet er spesiell. Ved at en del av personalet (lege, fysioterapeut, psykolog og sykepleiere) holder kontakt med pasienter på institusjonene og hjemme føler pasientene seg tryggere alle steder (Ernst mfl., 2007).

Haugen (2007) er positiv til, men ser også svakheter ved en modell med palliative team i sykehus som skal gi veiledning i kommunehelsetjenesten. Personalet ved sykehuset opptre ikke bare som konsulenter for sykehjemmet, men selv er de ansvarlige behandlere begge steder. Dette er uheldig når det gjelder å skape et fagmiljø med muligheter for veiledning og erfaringsutveksling, og er ikke i samsvar med nasjonale kvalitetskrav.

En ekspertgruppe nedsatt av Helse- og omsorgsdepartementet (Aaraas mfl. 2011) anbefaler økt bruk av IMA til pasienter med palliative behov. De mener dette vil bidra til kvalitativt bedre tilbud til en viktig pasientgruppe, hvorav mange er eldre, og spare disse for uhenksomme sykehussinnleggelse i livets slutfase. Opprustning av det lindrende tilbudet i sykehjem, DMS og hjemmetjenester representerer et stort forbedringspotensial for denne gruppen. Dette vil likevel ikke medføre noen vesentlig reduksjon i etterspørselen etter sykehussenger for pasienter med kjent terminal omsorg. Ekspertgruppen støttet seg til undersøkelser fra Haraldsplass Diagonale Sykehus som viste at det var en liten andel pasienter som ble innlagt "unødvendig" fra sykehjem (Rashidi mfl. 2010 og van Hofacker mfl. 2010). Imidlertid, hadde det vært et bedre palliativt tilbud i sykehjem, kunne flere døende pasienter unngått å bli overflyttet til sykehus, antyder Hofacker mfl. (2010), noe som blir bekreftet i en senere undersøkelse ved Diakonhjemmet (Steindal og Sørbye 2010).

Norsk register for palliativ registrering (www.pallreg.no) gir en oversikt over hvilke kommuner som har egne palliative enheter, team eller koordinatorstillinger. Det er så langt vi kan se ikke gjort noen oversikt over hvilke kostnader dette har påført kommunene relatert til kvalitetskriterier og reduserte liggedager i sykehus eventuelt redusert sykehjemsdøgn.

4.1.6 Hjemmedød

Fransiskushjelpen startet tidlig med å gi tilbud til pasienter som ønsket å dø hjemme. Etter henvendelse fra Det norske Radiumhospital i 1976 satte de i gang en omsorgstjeneste for alvorlig syke og døende mennesker som ønsket å avslutte livet i eget hjem. Dette er i dag pleietjenesten, som fungerer som et ambulerende hospice-team (Hjertaas 2011). Målet for Fransiskushjelpen er ikke nødvendigvis hjemmedød, men mer *hjemmetid* (Granerud 2012). I de siste årene er det blitt utbygd flere hospice og avdelinger for lindrende behandling. Donnem mfl. (2006) har reist spørsmål om dette vil hindre pasienter i å velge hjemmedød. Foreløpig finnes det så få spesialplasser for lindrende behandling at et valg om hjemmedød ikke vil slå ut på statistikken.

Ahlner-Elmqvist mfl. (2008) undersøkte hva som karakteriserte pasientene som valgte å bli pleiet hjemme ved livets slutt. Resultatene viste at pasientene hadde mye motstand mot å akseptere hjemmesykepleie, før det ble helt nødvendig på grunn av alvorlighetsgraden av funksjonssvikt og tung symptombyrde. Forfatterne vektla betydningen av å overveie dette i planleggingen av palliative tjenester. Jordhøy (2003) la i sine studier vekt på at styrking av personalets kompetanse i hjemmetjenestene var nødvendig for å oppnå en større endring i retning av mer hjemmeomsorg.

Grov (2006) fulgte pårørende til alvorlig syke kreftpasienter. Hun fant høyere depresjon og angstnivå hos pårørende av begge kjønn sammenliknet med kontrollgruppen. Studien viser at det var sammenheng mellom depresjon hos pårørende og deres pleie- og omsorgsbyrder.

Fjaler kommune gjennomført et prosjekt i 2006–2007, hvor hensikten var å lage gode rutiner som ga økt trygghet til alvorlig syke pasienter og deres pårørende, øke kompetanse til ansatte og bedre det tverrfaglige samarbeid i kommunen. Erfaringer viste at det var mulig å få det til. Å gå sammen med pasientene og familiene deres inn i døden var personlig krevende for helsepersonell. God organisering og planlegging var avgjørende. Helsepersonellet erfarte at ubehaget og utfordringen ved å skulle formidle alvorlige beskjeder kunne føre til at en utsatte samtaler med pasient eller pårørende lenger enn en visste at en burde (Halsnes og Giske 2009). En dansk undersøkelse la også vekt på betydningen av informasjon og undervisning til familien (Fridegren 2012).

Dokumentasjon av pasientens situasjon er spesielt viktig i hjemmesituasjonen. Gjevjon og Hellesø (2010) gjennomførte en retrospektiv studie av den elektroniske sykepleie-dokumentasjonen til 91 pasienter. Resultatet viste at hjemmesykepleiere dokumenterte pasientbehandling kronologisk langs en tidsakse i stedet for å bruke en logisk struktur i henhold til sykepleieprosessen. Pasientens stemme var lite speilet i dokumentasjonen. Det var få data om pasientens evne til kommunikasjon. Studien ga konkrete bidrag til hvordan dokumentasjonen kunne forbedres. Neergaard (2012) gjennomførte en undersøkelse blant kreftpasienter hvor mellom 64 og 81 % av pasientene ønsket å dø hjemme, men andel falt jo nærmere dødstidspunktet nærmet seg. Grov (2012) beskriver hjemmet som en lindrende enhet for gamle døende, men skal hjemmedød bli en trygg arena, må hjemmetjenesten sikre fagkompetanse og være forberedt på å takle uventede utfordringer, skriver Landmark mfl. (2012). En kanadisk undersøkelse viser at ca. 20 % av de som pleiet sine døende i hjemme trengte ekstra psykisk støtte. Forskerne pekte på behovet for nøye planlegging og oppfølging ut fra den enkelte familie sine behov (Hirdes mfl. 2012).

4.1.7 Ideelle organisasjoner

Samhandlingsreformen legger opp tilet nærmere samarbeid med frivillige organisasjoner. Her har vi valgt ut sentrale aktører innen palliativ omsorg.

Fransiskushjelpen

Fransiskushjelpen startet i 1976 en omsorgstjeneste for alvorlig syke og døende mennesker som ønsket å avslutte livet i eget hjem. Dette er i dag pleietjenesten, som fungerer som et ambulerende hospiceteam. Fransiskushjelpen har en organisasjonsmodell som legger vekt på at de ansattes tid i mest mulig grad er pasient- og pårørenderrettet. Dette er et viktig prinsipp for organisasjonen. En evalueringsrapport påpekte blant annet en sårbarhet i denne prioriteringen og oppfordrer tjenesten til å kartlegge kritiske faktorer rundt organiseringen (www.fransiskushjelpen.no, Lausund og Karlsen 2008).

TERMIK

TERMIK står for "terminal omsorg i kommunen", men betyr også varm omsorg. Denne frivillige organisasjonen ble stiftet i Vefsn i 1995, og ideen er også spredd til andre kommuner. Hensikten er å avlaste familien til alvorlig syke og døende i de tilfellene hvor sykdommen strekker seg over lengre tid. Organisasjonen gir opplæring og veiledning. De frivillige er med på å legge forholdene til rette slik at pårørende kan oppleve denne tiden som meningsfull (www.termik.no)

Kreftforeningen

Kreftforeningen engasjerte seg tidlig i lindrende behandling og var med å støtte opprettelsen av Omsorgsrådet i 1984 og utgivelsen av tidsskriftet Omsorg. Det ble holdt årlige konferanser, slik at helsepersonell fikk økt kunnskap om palliativ omsorg (Strømskag 2012).

Kreftkoordinatorer

Med samhandlingsreformen vil kommunene fra 2012 få et langt større ansvar for folkehelse, oppfølging. I ny kommunal helse- og omsorgslov skal kommunene tilby koordinator for pasienter og brukere med behov for langvarige og koordinerte tjenester. Disse stillingene er på systemnivå i koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering, og skal sørge for at de som har rett og behov for individuell plan og/eller koordinator, får det. Kommunal kreftomsorg er en kommunal oppgave, men her har Kreftforeningen mulighet for å bidra til å styrke og få fortgang i kommunal koordinering av kreftomsorgen i nært samarbeid med de kommunene som ønsker det. Kreftforeningen har derfor utlyst lønnsmidler til en rekke kommuner med en viss andel med kreft-pasienter (anlagsvis 10 000–15 000 innbyggere / over 300–500 kreft-pasienter), der kommunene kan søke om midler til 100 % stilling.

Koordinerende enhet har også systemansvar for eventuell opplæring når det gjelder koordinatorrollen, jf. at helsepersonell har plikt til å delta i arbeid med individuell plan (helsepersonelloven, Lov av 1999:§ 4). Koordinatoren skal ha oversikt over relevante tilbud og tjenester, og gi informasjon, råd og veiledning også knyttet til palliasjon og omsorg ved livets slutt. Kreftkoordinatoren skal jobbe tverrfaglig og tverrsektorielt, herunder gi råd og veiledning til relevante instanser og samarbeidspartnere i kommunen (www.kreftforeningen.no).

Norsk palliativ forening

Rådet for "Omsorg for alvorlig syke og døende mennesker" (Omsorgsrådet) ble opprettet i 1984 med økonomisk støtte fra Landsforeningen mot kreft (senere Den norske kreftforening), nå Kreftforeningen. I 1985 var rådet opprettet ved 25 rådgivningsgrupper på sykehus i Norge, og etter hvert også i mange kommuner. Det var også rådets oppgaver å arrangere landskonferanser, etablere etterutdanning, kurs og konferanser. Tidsskriftet "Omsorg" har hele tiden vært en viktig kilde til kunnskap og kompetansehevning. I 1999 ble Omsorgsrådet endret til Norsk Palliativ Forening med nye styreform (www.palliativ.org)

4.1.8 Sykehjem

Bergen Røde Kors Sykehjem opprettet i 2000 en egen hospiceavdeling i samarbeid med Bergen kommune og bydelene med åtte sengeplasser. Sykehjemmet har lagt vekt på at dersom en skal styrke sykehjemsmedisinen, er det viktig å belegge ethvert resonnement med tall (Husebø og Husebø 2005). Det er i de senere årene gjort flere tiltak for å bedre kvaliteten på den palliative omsorgen i sykehjem. Det er derimot et stort problem at det er en stor andel av staben som er ufaglærte (Gerberg mfl. 2011). Arbeidsforholdene ved norske sykehjem er heller ikke alltid optimale (Ingstad 2010). Sykehjemsmedisinen lider under mangel på kontinuitet i legetjenesten (Nygaard 2011). Et viktig anliggende er legemiddelhåndtering og symptomlindring (Selbæk mfl. 2007, Statens helsetilsyn 2010, Håndbok i lindrende behandling – UNN 2012). Rykkje (2010) har gjennom en litteraturstudie vist at det er et økende behov for palliativ behandling spesielt rettet mot eldre mennesker, Legemiddelhåndtering for virksomheter og helsepersonell som yter helsehjelp⁵.

⁵ www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/legemiddelhandtering-for-virksomheter-og-helsepersonell-som-yter-helsehjelp/Sider/default.aspx

På Søbstad sykehjem er det over flere år arbeidet både med å øke kompetansen hos personalet samt å utvikle en standard for omsorg og behandling ved livets slutt. Hensikten er at pasientene skal dø med verdighet, og at de pårørende skal oppleve at de blir godt ivaretatt (Søbstad Undervisningssykehjem 2006, Wille og Nyrønningen 2012).

Froggatt (2001) har studert opplæringstilbud i sykehjem og legger vekt på hvor viktig det er å bygge på den kompetansen som allerede er i sykehjem. Hun foreslår derfor en samarbeidende tilnærming for å fremme riktig integrering av palliasjon med sykehjems praksis.

Oslo kommune startet prosjektet "Som ringer i vann" i 2011. Hensikten er kompetanseheving innen lindrende behandling ved sykehjemmene. Sykehjemsetaten ønsker på denne måten å videreføre de gode erfaringene fra lindrende enheter ved Akerselva sykehjem og Lillohjemmet. Viktige funksjoner er: justering av symptom- lindrende behandling, optimalisering av funksjon og planlegging av videre oppfølging. Avlastning for pårørende, slik at de kan klare omsorgsoppgavene hjemme lenger. Symptomlindrende behandling, pleie og omsorg inntil døden. Tilbudet er utviklet i nært samarbeid med Kompetansesenteret for lindrende behandling ved Oslo universitetssykehus, Ullevål og ved Hospice Lovisenberg ved Lovisenberg Diakonale Sykehus. Foreløpig deltar åtte sykehjem i et pilotprosjekt. (www.sykehjemsetaten.oslo.kommune.no).

Det er få gode studier som viser langtidseffekten av ulike opplæringstilbud om palliativ omsorg til ansatte i sykehjem (Gjerberg mfl. 2009). Det er derfor viktig å følge opp teoriundervisningen i praksis. Etske valg ved tilsynelatende medisinsk nytteløs behandling skaper debatt og følelser hos ansatte og pårørende. Gjerberg mfl. (2010, 2011) har gjennomført den første store norske studien om hvordan sykehjemmene praktiserer omsorg ved livets slutt relatert til etiske utfordringer og de pårørendes ønsker. Spørreskjema ble fylt ut av 664 ansatte, vel halvparten hadde en mellomlederstilling. De ansatte ble blant annet spurt om de siste etiske dilemmaer de hadde møtt. Flertallet av respondentene beskrev da etiske dilemmaer knyttet til begrensning av livsforlengende behandling, ofte blandet med uenighet mellom familiens og pasientens ønske, eller mellom et ønske fra de pårørende og hva de ansatte mener er riktig. Etske dilemmaer knyttet til brudd på pasientens autonomi og integritet ble også grundig beskrevet samt mangel på ressurser som påvirket kvaliteten på tjenestene. Forskerne var i sin undersøkelse opptatt av hvilke viktige spørsmål personalet måtte stille når en pasient nærmet seg slutten av sitt liv. Et sentralt anliggende var omfanget og type medisinsk behandling pasienten selv og/eller de nærmeste pårørende ønsket å motta. Erfaringer viste at å kunne samtale om slike spørsmål med pasienten og dennes pårørende, kunne hindre både unødvendig innleggelse og livsforlengende behandling. På spørsmålet om uenighet mellom personalet og de pårørende når det gjelder livsforlengende behandling, var det relativt få (9 %) som svarte at de pårørende "noen ganger" ønsket å avslutte behandlingen tidligere enn det personalet ønsket. Imidlertid ønsket 65 % av de pårørende "noen ganger" at behandlingen skulle fortsette, til tross for at personalet mente at dette ikke ville være til det beste for pasienten.

4.1.9 Vurderingsverktøy og kvalitetsindikatorer

En grunnleggende forutsetning for å oppnå en god og verdig livsavslutning er personalets respekt for pasient og pårørende (Gerberg og Bjørndal 2007).

Kommunehelsetjenesten har i de siste årene benyttet IPLOS⁶ som sitt dokumentasjons-system. Dette er et individbasert kartleggingsverktøy. Verktøyet klarer imidlertid i liten grad å fange opp medisinske og sykepleiefaglige utfordringer som må ligge til grunn for en helhetlig omsorg ved livets slutt.

Enkelte kommuner har startet opp med internasjonalt anerkjente vurderingsverktøy for å sikre god palliativ omsorg. Ved å ha skriftlige retningslinjer for hvilke vurderinger som skal gjøres, blir det enklere å rapportere til neste vaktskift om hvordan pasienten har det og hvilke aktiviteter, pleie eller behandling som skal iverksettes.

Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) er et selvrapporterings-skjema for noen av de vanligste symptomene palliative kreftpasienter opplever (se vedlegg). Formålet med skjemaet er bedre kartlegging av pasientenes symptomer, hvilket skal bidra til økt kvalitet på behandling og pleie (Eriksson & Haugen 2006, Myhra 2010, Bergh mfl. 2011, 2012).

Liverpool Care Pathway (LCP) er en tiltaksplan for omsorg til døende og deres pårørende. Planen ble utviklet i England på 1990-tallet og er i dag internasjonalt anerkjent og brukt i 20 land verden over. Den er tilrettelagt for hjemmesykepleie (www.helse-bergen.no/lindrendebehandling). LCP er anbefalt i Nasjonalt handlings-program med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen, rev. utgave (Helsedirektoratet 2010, Jack mfl. 2003, Lillemoen mfl. 2011).

Resident Assessment Instrument for Palliativ Care (RAI-PC) benyttes for døende pasienter uansett omsorgsnivå (www.interrai.org). Dersom det er kort forventet levetid, benyttes en mindre omfattende utgave av skjemaet.

Det som er felles både for LCP og RAI-PC, er at det også er viktig å kjenne til pasientens åndelige og religiøse interesser og ønsker.

4.1.10 Samtaler om eksistensielle spørsmål når en innlegges i sykehjem

I vårt sykehjemsmateriale hadde alle de avdøde vært medlem av Den norske kirke. Vi hadde bevisst valgt et sykehjem utenfor casekommunene fra Oslo Øst for å forsøke å fange opp flerkulturelle aspekt. Både innen kommunehelsetjenesten og samfunnet generelt har vi de senere årene vært opptatt av ikke å diskriminere personer på grunn av religiøs tilhørighet. I sykehjemmene er det de ansatte som er flerkulturelle, pasientene er relativt homogene. For mange av de eldre gir musikk og salmer som er knyttet til ulike høytider, gjenkjenning og trøst. De ansatte bør derfor kjenne til disse tradisjonene og sentrale ritualer knyttet til kristen trosutøvelse.

Flere kommuner har eldre samiske pasienter. Ved nasjonalt utviklings-senter for sykehjemstjenester til den samiske befolkningen i Karasjok har det vært arbeidet med prosjektet "Kulturtilpasset åndelig omsorg ved livets slutt". Det er blitt et hefte og en DVD som skal gjøre personalet trygge for å gi omsorg til pasienten i terminal fase (www.utviklings-senter.no).

Behovet for kjennskap til andre religioner vil øke i årene fremover. Samarbeidsrådet for tros- og livssynssamfunn har erfart at helsetjenesten ikke alltid er oppmerksom på pasienters og pårørendes behov for at det blir tatt hensyn til deres livssyn. Rådet mener at alle pasienter bør spørres når de blir innlagt i institusjon om de har et livssyn som de ønsker det skal tas hensyn til (Plesner og Døving 2009). Det kan virke som om det er påtrykk fra andre trossamfunn enn de kristne som gjør at spørsmål om åndelighet igjen blir legitimt i møte med pasienter og klienter.

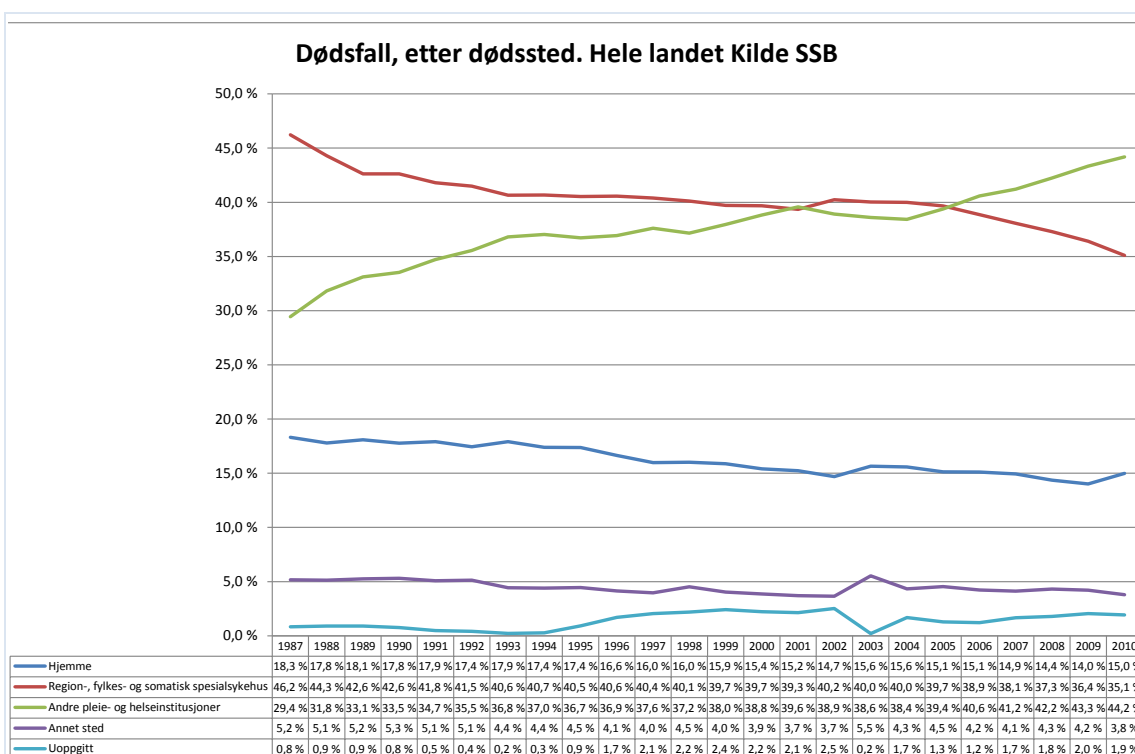
⁶ Individuell pleie- og omsorgsstatistikk

- Prosjektet “Religiøse og kulturelle forskjeller – tro og tradisjoner ved dødsleiet” ble igangsatt ved Lovisenberg Diakonale Sykehus som et resultat av de utfordringene man sto overfor i møte med etter hvert betydelige pasientgrupper med etnisk minoritetsbakgrunn. Uvitenhet om dødstradisjoner i andre kulturer og religioner skapte usikkerhet og en opplevelse av å komme til kort. Bechensten (2002) beskriver sentrale tema som er viktige i omsorgen for døende innenfor islam, jødedom, buddhisme og hinduisme.
- Uansett religiøs tilhørighet bør det i løpet av sykehjemsoppholdet være en samtale om ønsker i forbindelse med dødsfall. Dersom det lages en enkelt plan, vil dette skape mer ro for de etterlatte når døden er inntrådt.

4.2 Statistikkgjennomgang

Det foreligger så vidt oss kjent ingen statistikk som direkte kan gi oss informasjonen om hvor stor pasientpopulasjonen er, det vil si antall pasienter med *forløp som starter når livsforlengende behandling ikke lenger skal videreføres*. Det finnes heller ikke oversikt over hvor lange disse forholdene er, så langt vi vet.

Det som finnes av statistikk, er informasjon om dødssted og dødsårsak (diagnose). I tabellen nedenfor ser vi nærmere på hvordan utviklingen i Norge har vært de senere år når det gjelder andel som bor hjemme, på sykehus og på sykehjem.



Figur 4–2 Dødsfall etter dødssted. Utvikling over tid. Kilde SSB.

Figuren illustrerer utvikling i dødsfall over tid fordelt på om pasienten er død hjemme, i sykehus, i andre pleie- og helseinstitusjoner, annet sted eller om det ikke er oppgitt dødssted. Figuren viser som følger:

- Andelen pasienter som dør i eget hjem, har gradvis falt fra 1987, hvor antallet var 18,3 %, og frem til i dag, hvor andelen i 2010 var på 15 %.
- Andel pasienter som dør i region-, fylkes- og somatisk spesialsykehus, har gradvis falt fra 1987, hvor antallet var 46,2 %, og frem til i dag, hvor andelen i 2010 var på 35,1 %.

- Andelen pasienter som dør i andre pleie- og helseinstitusjoner, har gradvis steget fra 1987, hvor antallet var 24,9 %, og frem til i dag, hvor andelen i 2010 var på 44,2 %.
- Andelen pasienter som dør annet sted, har vært relativt stabil med et lite fall fra 1987, hvor antallet var 5,2 %, og frem til i dag, hvor andelen i 2010 var på 3,8 %.
- Andelen pasienter som dør på u oppgitt dødssted, har steget fra 1987, hvor antallet var 0,8 %, og frem til i dag, hvor andelen i 2010 var på 1,9 %.

I tabell 4.1 viser vi dødsfall etter dødsårsak for perioden 2006–2010.

Tabell 4–1 Dødsfall, etter dødsårsak, Norge totalt. 2006–2010. Kilde: SSB.

Dødsårsak	2006	2007	2008	2009	2010	Gj snitt perioden
Infeksjoner	741	835	914	949	941	876
Ondartet svulst	10440	10695	10632	10544	10926	10647
Animier, ikke - ondartet svulst og andre sykdommer i blodet og bloddannende organer	390	315	368	407	385	373
Diabetes og andre indresekretoriske sykdommer, ernærings- og stoffskiftesykdommer	1141	1146	1005	1011	1008	1062
Rus/stoff og medikamentavhengighet samt andre psykiske lidelser og atferdsmessige forsvrrelser	1608	1659	1749	1834	2016	1773
Hjermehinnebetennelse samt andre sykdommer i nervesystemet og sanseorganene	1375	1387	1509	1561	1648	1496
Hjerte - kar sykdommer	14654	14610	14135	13489	13128	14003
Åndedrettssykdommer	3962	4242	4118	4122	3882	4065
Sykdommer i fordøyelsesorganene	1272	1230	1286	1292	1264	1269
Hudsykdommer, sykdommer i skjelett-muskelsystemet og bindevevet,urin- og kjønnsorganer og i svangerskap	1268	1330	1255	1266	1320	1288
Tilstander som oppstår i den perinatale perioden og medfødte misdannelser	257	240	228	238	212	235
Voldsomme dødsfall, plutselig død og ukjente årsaker og tilstander	4139	4278	4520	4630	4715	4456
Totalt	41247	41967	41719	41343	41445	41544

Fra tabell 4.1 ser vi at drøyt 10 000 av de litt over 40 000 dødsfallene i Norge i perioden fra 2006 til 2010 var oppgitt med ondartet svulst (kreft) som dødsårsak.

I tabell 4.2 er dødsfallene i perioden fordelt etter dødsårsak i tillegg.

Tabell 4–2 Dødsfall, etter dødsårsak og dødssted, Norge totalt. 2006–2010. Kilde: SSB.

Dødsårsak	Dødssted			
	Hjemme/ annet sted	Sykehjem	Sykehus	Totalt
Alle ondartede svulster	1203	4121	4988	10312
Annen årsak enn ondartet svulst	6556	12925	10141	29622
Antall dødsfall totalt	7759	17046	15129	39934
Andel av total				
	Hjemme/ annet sted	Sykehjem	Sykehus	Totalt
Alle ondartede svulster	11,7 %	40,0 %	48,4 %	100,0 %
Annen årsak enn ondartet svulst	22,1 %	43,6 %	34,2 %	100,0 %
Antall dødsfall totalt	19,4 %	42,7 %	37,9 %	100,0 %

Fra tabell 4.2 ser vi at 11,7 % av dødsfallene med ondartet svulst og 22,1 % av dem som døde av andre årsaker, døde hjemme eller annet sted.

Videre ser vi blant annet at ca. 25 % (ca. 4100) dør av ondartede svulster i sykehjem, av totalt ca. 17 000 dødsfall totalt. Det vil si at andelen som dør i sykehjem, døde med kreft som dødsårsak. Til sammenlikning skal vi senere komme tilbake til at det bare var 13 % i vårt sykehjemsmateriale som hadde kreft som umiddelbar dødsårsak.

4.2.1 Utvalg av casekommuner

Grunnet manglende tilgjengelige data som beskriver tjenestetilbudet til pasienter i den palliative fasen, har det innenfor prosjektets tids- og ressursramme ikke vært mulig å gjennomføre studier i et stort nok utvalg av kommuner til at utvalget kan sies å være representativt statistisk sett.

Det er hentet ut detaljerte data med god kvalitet fra seks kommuner. Dataene gir et bilde av et utvalg kommuner, og kan til en viss grad bidra til en skalering til nasjonalt nivå.

Når det gjelder det konkrete utvalg av kommuner, har prosjektet lagt opp til utvalg basert på følgende kriterier:

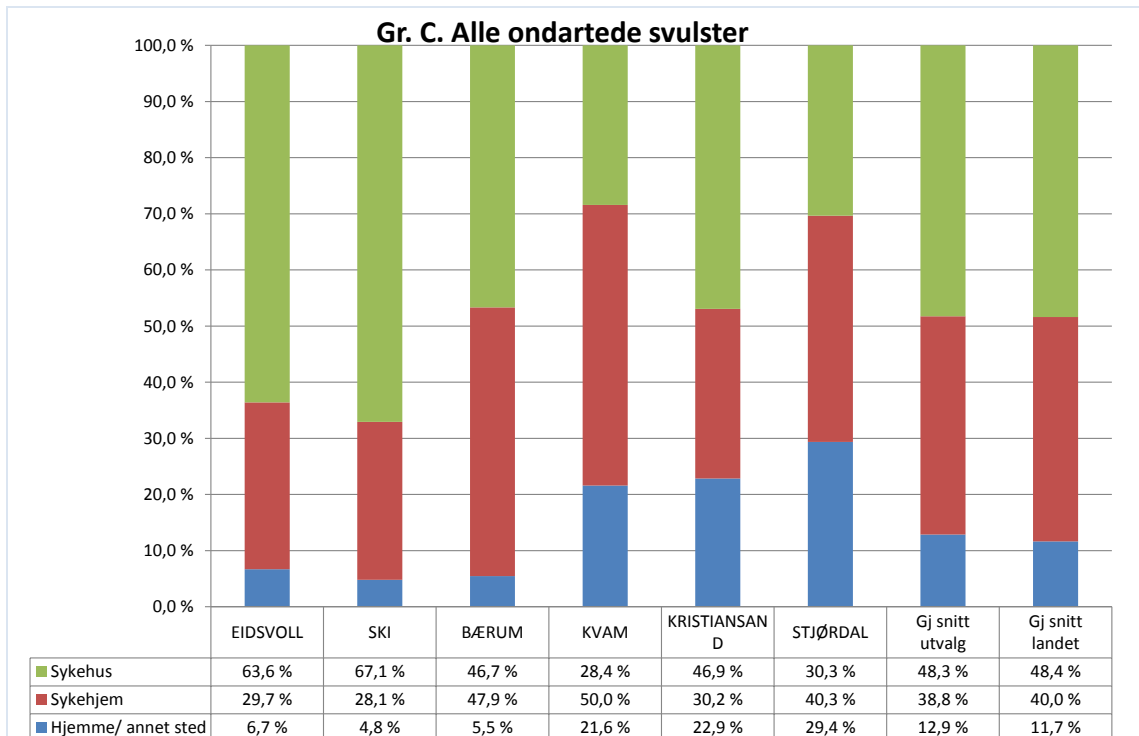
- Kommuner med gode data (at de behersker IPLOS-registreringen og kartlegger alle som døde i 2011 med bakgrunnsdata, pleietyngde og ulike tjenestetilbud).
- Kommuner som har en spredning i andel av pasienter som blir overført til sykehus og andel hjemmedød.
- Kriterier som sørger for best mulig representativitet vedrørende geografi, andel aleneboende eldre mv.

Når dette er sagt, har likevel hovedkriteriet vært å plukke ut tre kommuner med lav andel hjemmedød (under 10 %) og høy andel hjemmedød (over 20 %).

Tallene for hele landet, presentert i figur 4.2, viser tall for alle dødsårsaker pr. år. Som grunnlag for å velge ut kommuner til dypdykkene har vi brukt alle tilfeller med ondartede svulst som dødsårsak de siste fem årene. Vi har valgt denne diagnosegruppen, da disse dødsfallene stort sett er forventet.

- Alle som døde med ondartede svulst, er ikke identisk med pasientpopulasjonen, det vil si pasientforløp med forløp som starter når livsforlengende behandling ikke lenger skal videreføres. Antallet som døde med ondartet svulst som dødsårsak, er etter vårt skjønn likevel et godt utgangspunkt for å plukke ut kommuner til dypdykkene.
- Vi ser på gjennomsnittet over en så lang tidsperiode som fem år for å unngå tilfeldige utslag.

Tallene presentert i figurene som følger, er laget på bakgrunn av statistikk fra SSB bestilt av oss spesielt for dette formålet. SSBs tall er hentet fra dødsregisteret.



Figur 4–3 Andel døde med ondartet svulst som dødsårsak fordelt etter dødssted. Perioden 2006–2010.

Figur 4.3 viser utvalget av kommunene som inngår i kartleggingen (Eidsvoll, Ski, Bærum, Kvam, Kristiansand og Stjørdal) sammenlignet med gjennomsnittet av utvalgskommunene og gjennomsnittet for landet utenom Oslo.

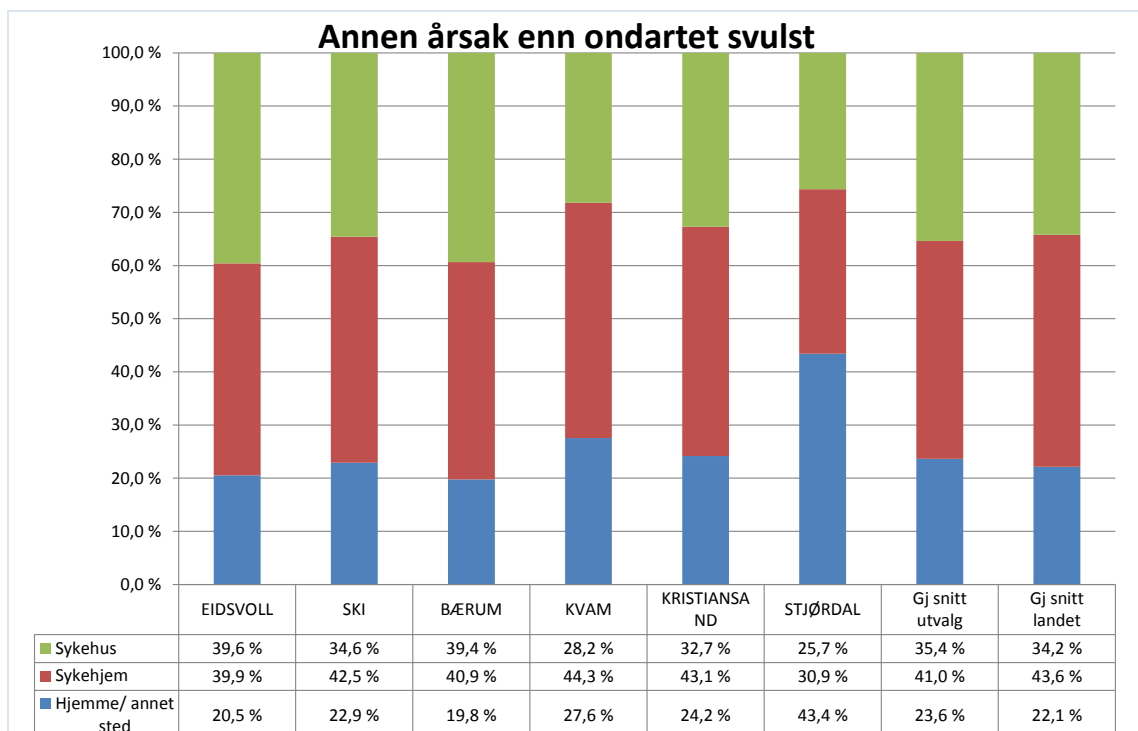
Fra figuren ser vi at kommunene Eidsvoll, Ski og Bærum har en lavere andel hjemmedød enn 10 %. Blant disse kommunene er det Bærum som har den høyeste andelen som dør på sykehjem og den laveste andelen som dør i sykehus. Disse tre kommunene blir senere omtalt som kommuner med lav andel hjemmedød.

Den andre utvalgsgruppen er kommuner som har en høyere andel enn 20 % som dør hjemme⁷. Dette er kommunene Kvam, Kristiansand og Stjørdal, som har en andel hjemmedød som ligger mellom 21,6 % og 29,4 %. Disse kommunene har et lavere sykehusforbruk enn kommunene i den første gruppen, men et tilsvarende nivå på pasienter som dør på sykehus.

Et utvalg på seks kommuner kan som nevnt ikke utgjøre noe representativt utvalg statistisk sett. Dette skyldes blant annet at vi bevisst har valgt ut tre kommuner med lav andel hjemmedød og tre kommuner med høy andel hjemmedød. Vi ser likevel at gjennomsnittet for de seks kommunene er tilnærmet lik gjennomsnittet for landet.

Som sagt er det ikke slik at vår pasientpopulasjon er identisk med de som døde med ondartet svulst som dødsårsak. I neste figur viser vi derfor fordelingen etter dødssted for andre dødsfall.

⁷ Senere omtalt som kommunene med høy andel hjemmedød.



Figur 4–4 Andel døde med annen dødsårsak enn ondartet svulst fordelt etter dødssted. Perioden 2006–2010.

Figur 4.4 viser at det er noe jevnere mellom kommunene når det gjelder bruk av de ulike tjenestetilbudene. Likevel er tendensen også her at Kvam, Kristiansand og Stjørdal har en høyere andel pasienter som dør hjemme enn kommunene Eidsvoll, Ski og Bærum.

Hvor mange som dør på sykehus, blir innlagt fra sykehjem?

Vi hadde opprinnelig lagt opp til å velge ut sykehjem til dypdykket i sykehjem ut fra kommuner der beboere i stor eller liten grad dør i sykehus etter innleggelse fra sykehjem.

Vi innhentet data fra NPR, men data på dette området var svært mangelfulle.

Det finnes åpenbart svakheter knyttet til registreringen "innskrevet fra" i sykehus, da antall innskrevet fra sykehjem til opphold i sykehus der pasienten døde var svært få, og de tallene som fantes var bare knyttet til enkelte sykehusforetak.

4.3 Organisering av palliativ enheter, team og koordinatorstillinger

Nasjonalt register over palliative virksomheter i Norge (www.pallreg.no) gir en oversikt over hvilke kommuner som har egne palliative enheter, team eller koordinatorstillinger. Oversikten er noe mangelfull for enkelte av de kommunene vi har valgt ut som casekommuner i denne studien. En nærmere beskrivelse av den enkelte kommunes organisering av tjenestene til palliativ/lindrende behandling kommer vi tilbake til i kapittel 5.

I oversikten fra Nasjonalt register over palliative virksomheter er det så langt vi kan se, ikke gjort noen oversikt over hvilke kostnader dette har påført kommunene relatert til kvalitetskriterier og reduserte liggedager i sykehus, eventuelt redusert antall sykehjemsdøgn.

Nasjonalt register over palliative virksomheter viser kun en oversikt over de spesialiserte tiltakene. Samtidig er det på det rene at et stort antall pasienter dør på

sykehjem uten å være i kontakt med eller får tjenester av disse enhetene. Dette er en pasientgruppe som i siste livsfase har behov for å redusere og lindre symptomer til sykdommer fremfor å finne en behandlende kur. Det betyr at ansatte i sykehjem må beherske de grunnleggende prinsippene for palliativ behandling, inkludert kartlegging og lindring av symptomer, samt kunne ivareta pårørende.

4.4 Oppsummering og konklusjon

Så vidt oss bekjent finnes det relativt lite informasjon om *forløpene som starter når livsforlengende behandling ikke lenger skal videreføres*. For å addere kunnskap om forløpene har vi derfor gjennomført følgende dypdykk.

Et dypdykk i seks utvalgte kommuner, der tre har stor andel og tre har liten andel hjemmedød, men gjennomsnittet likevel likner landsgjennomsnittet. Målsettingen med dette dypdykket har vært todelt:

1. å få mer kunnskap om hvor lange forløpene er, hvor stor del av forløpene pasienten er innlagt i sykehus, sykehjem og hospice samt vite omfanget av bistand pasienten får fra kommunens hjemmetjeneste m.m. i perioden pasienten bor hjemme
2. å få mer kunnskap om årsakene til at kommunene har høy eller lav hjemmedød. Er det tilfeldig, eller skyldes det bevisste strategier? Er pasienter mer eller mindre fornøyde, koster det mer eller mindre, kan det tenkes at den ene eller den andre innretningen peker mer fremover mot hvordan en kan forvente at fremtidens tilbud, med basis i samhandlingsreformens intensjoner, vil se ut?

Et dypdykk i et utvalg av sykehjemmene i de samme seks kommunene samt ett sykehjem i Oslo Øst for blant annet å få kunnskap om eventuelle brister i kunnskap/–kompetanse knyttet til pasienter som dør i sykehjem. Dette er viktig fordi ca. 45 % av alle som dør, dør i sykehjem.

5 Hvordan er typiske pasientforløp?

I dette kapitlet går vi gjennom hvordan typiske pasientforløp foregår. Utvalget kommuner består som nevnt av tre kommuner med lav andel og tre kommuner med høy andel hjemmedød. I kapitlet går vi først gjennom karakteristika ved kommunene i utvalget, før vi beskriver forløpene fra ulike perspektiver samt foretar en sammenstilling av de ulike pasientcasene.

5.1 Metode

Vi valgte ut seks kommuner hvor tre har lav andel hjemmedød og tre har høy andel hjemmedød. Antall innbyggere i kommunene varierte fra 8 522 innbyggere i Kvam til 114 489 innbyggere i Bærum, slik det fremgår av faktaboksen nedenfor.

Kommune	Befolkning 1.1	
	2000	2012
0237 Eidsvoll	17524	21621
0213 Ski	25394	28970
0219 Bærum	101494	114489
1238 Kvam	8592	8522
1001 Kristiansand	72395	83243
1714 Stjørdal	18238	22058

Det ble gitt skriftlig informasjon om hva studie innebar. Videre ble det gjort avtaler med de ansvarlige i de enkelte hjemmebaserte tjenestene. For å sikre god forankring og forståelse i arbeidet ble det gjennomført møter med alle kommunene, med oppfølgende kontakt pr. telefon og e-post.

I kartleggingsarbeidet ble det benyttet et egenutviklet skjema for å få frem de ulike aktivitetene i forløpene. Målet med kartleggingen var å fremskaffe oversikt over casekommunenes bruk av ressurser i forhold til de aktuelle behandlingslinjene og et bilde av den fysiske flyten av arbeid og informasjon gjennom hele verdikjeden, herunder beslutningspunktene. Ved denne kartleggingsmetodikken ble det fremskaffet en oversikt over alle sentrale aktiviteter i forløpene for å dokumentere ressursbruk som medgår når det gjelder total prosessetid, og hvem som utfører de ulike oppgavene.

Kartleggingskjemaene ble vist i møtet med casekommunene og oversendt pr. e-post. Selve kartleggingen og utvalg av pasienter viste seg tidlig å bli mer komplisert enn det konsulentene og kommunene først antok. Årsaken til dette er de begrensede mulighetene som ligger i de databaserte fagsystemene (Geric, Profil, Helios mv⁸). Arbeidet med å hente ut aktivitetsdata som gjør det mulig å utarbeide en tidslinje med aktivitet/bistand hos pasientene de siste seks måneder, var arbeidskrevende og komplisert å hente ut. Årsaken var kompleksiteten i tjenestebilde for å vise pasientenes aktivitet/bistand i forhold til tjenester som sykehjem, hjemmetjeneste, palliativ enhet, sykehus, fastlege, fysioterapi, pårørende mv. Opplysningene måtte registreres manuelt, da ingen av kommunene hadde systemer som tillot en samlet rapportering. Dette var tilfellet i alle casekommunene, riktignok i varierende grad ettersom fagsystemene er bygd opp på ulik måte.

⁸ Geric, Profil, Helios er databaserte fagsystemer som i kommunene benyttes til å organisere tjenestene, holde oversikt over ansatte og brukere og rapportere pasientrelaterte opplysninger. IPLOS (individuell pleie- og omsorgsstatistikk) er en del av informasjonen som systematiseres i fagsystemene.

5.1.1 Utvalg av pasientcase

Kommunene har i den grad det har latt seg gjøre tilstrebet et tilfeldig utvalg. Dette har likevel vært krevende grunnet utvalg av aktuelle case, og av praktiske formål. Dette henger sammen med at beskrivelse av tjenestebildet, aktiviteter og sentrale opplysninger mv. må gjøres av sykepleiere som har kjennskap til pasienten.

Skjemaet som ble benyttet, inneholdt ingen personnummer, navn, fødsels- eller dødsdato. Det ble ikke notert eksakt diagnose, men hovedgrupper for dødsårsak. Her var det imidlertid usikkerhet knyttet til eksakt dødsårsak.

Navnet til pleierne ble heller ikke koblet til vurderingsskjemaet. Det enkelte sykehjem fikk intern tilbakemelding som et ledd i kvalitetssikring av deres palliative omsorg.

Det er også gjennomført intervjuer med utvalgte ansatte i kommunene for å få oversikt over organisering og arbeidsmåter knyttet til pleie- og omsorgstjenestene. Referatene fra intervjuene er renskrevet og sendt til gjennomlesing i hver kommune.

Metodekritikk

Vi har valgt en retrospektiv design for å studere karakteristika og tjenesteforløp hos pasienter som har fått palliativ omsorg. Fordelen med en slik metode er at da vet vi utfallet på forhånd. De som blir inkludert, var allerede døde. En slik undersøkelse er derfor mindre tidkrevende enn om vi skulle gjort det samme prospektivt. Svakheter er at en som forsker har liten kontroll, og må stole på innrapporterte data fra ansatte i kommunen. Det har også vært problematisk å foreta et tilfeldig utvalg. Årsaken til dette er både antall pasienter og pasienter som har relevans for studien.

Det har vist seg svært vanskelig å hente inn disse dataene. Blant annet vil det forekomme ulikheter både hva gjelder utvalg av forløp, tolkning av tidspunktet for når livsforlengende behandling ikke lenger skal videreføres samt tilgang til dato om sykehusopphold. Når vi skal tolke de aktuelle dataene, må det derfor gjøres med disse forbeholdene.

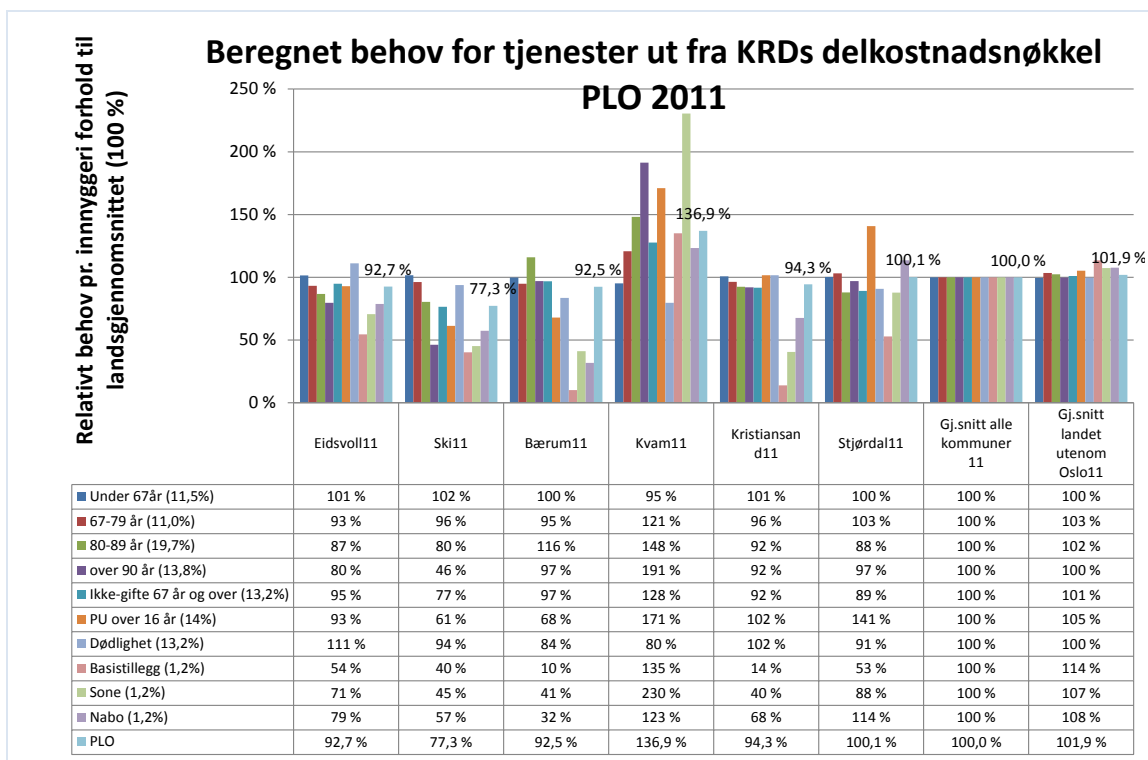
5.2 Karakteristika ved kommunene i utvalget

Tre av kommunene i utvalget har lav andel hjemmedød og tre har høy andel hjemmedød. I dette kapitlet vil vi kort vise hvordan kommunene i utvalget er ulike hva gjelder behovet for pleie- og omsorgstjenester, strukturen i tilbudet og dekningsgrad for ulike tjenester.

5.2.1 Behov for pleie- og omsorgstjenester

Figur 5.1 viser det beregnede behovet for pleie- og omsorgstjenester i sammenligningskommunene, basert på Kommunal- og regionaldepartementets kriteriesett⁹ for rammetildeling til kommunene. Her inngår i alt åtte ulike kriterier, hvorav antall eldre (tre grupper, henholdsvis 67–79 år, 80–89 år og over 90 år) og antall psykisk utviklingshemmede over 16 år er de fire kriteriene som er tillagt størst vekt. Figuren 5.1 viser som følger:

⁹ Dvs. kriteriesettet for pleie- og omsorgsformål, slik det bl.a. er beskrevet i Borge-utvalget.



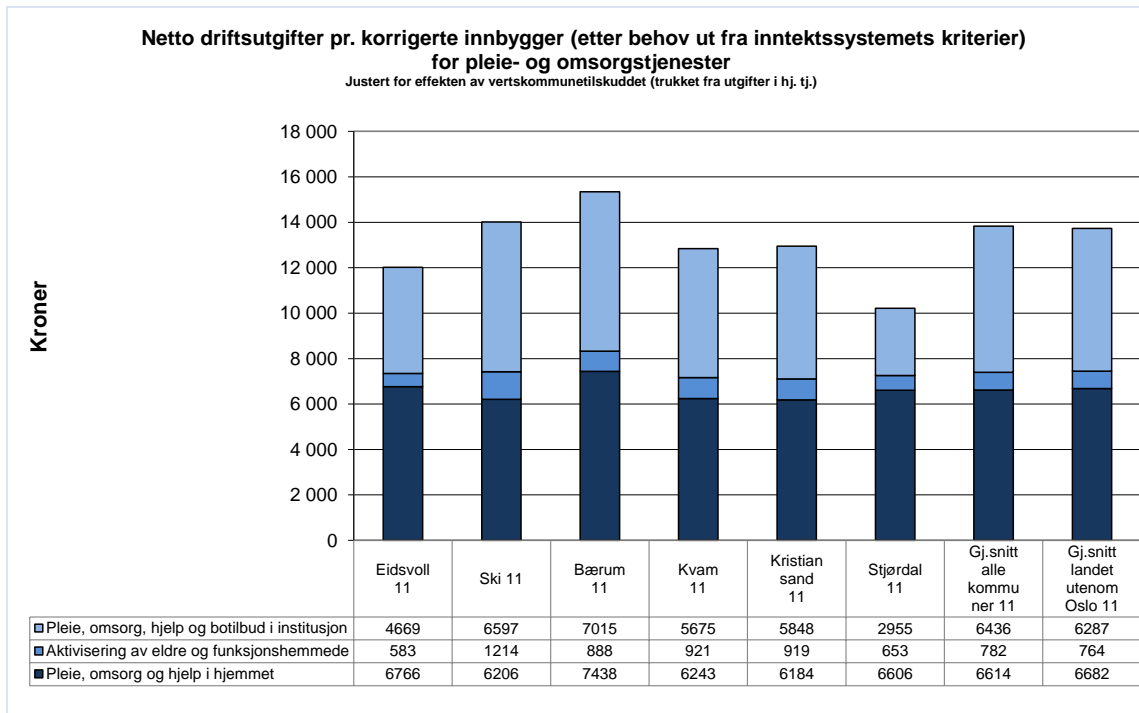
Figur 5–1 Beregnet behov for tjenester ut fra KRDs delkostnadsnøkkel

Figur 5.1 viser at kommunene har en befolknings sammensetning som medfører store ulikheter i behov. Gjennomsnittlig behov for landet som helhet er 100 %. Bare Kvam av våre sammenligningskommuner ligger markant høyere enn landsgjennomsnittet, og Stjørdal på landsgjennomsnittet.

5.2.2 Strukturen i tilbudet – styrkeforholdet mellom kjernetjenester til hjemmeboende og institusjonsomsorg

Erfaring viser at av de spørsmålene som er mest diskutert innenfor pleie- og omsorgssektoren, er fordelingen av ressursene mellom kjernetjenester til hjemmeboende og institusjons-tjenester. Dels er det spørsmål om hva som er den rimeligste løsningen for kommunen, men det er i like stor grad et spørsmål om hva som er best for brukerne. På dette området arbeider de fleste kommuner ut fra et prinsipp om at tjenesten bør gis på laveste effektive omsorgsnivå, og at brukeren bør bo i eget hjem så lenge som mulig. Likevel er det på det rene at kommunene ofte har en svært ulik profil i tilnærmingen til dette prinsippet.

I figur 5.2 viser vi hvordan kommunene plasserer seg når det gjelder forskjeller i kostnader knyttet til vektleggingen kommunene har gjort av kjernetjenester til hjemmeboende og institusjonsomsorg samt tilbud til aktivisering av eldre og utviklingshemmede.

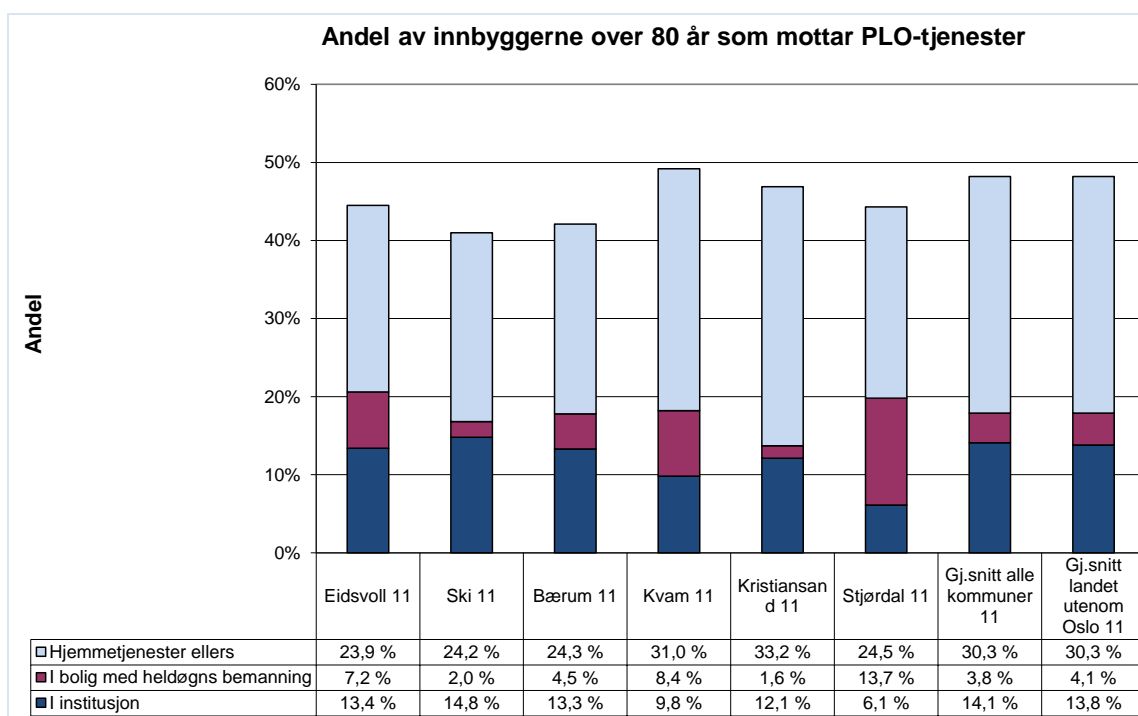


Figur 5-2 Netto driftsutgifter pr. korrigerede innbygger for pleie- og omsorgstjenester

Figur 5.2 viser at sammenligningskommunene prioriterer institusjonsomsorg, aktivisering og kjernetjenester til hjemmeboende ulikt. Nivået til hjelp i hjemmet er høyest i Eidsvoll, Bærum og Stjørdal. I Stjørdal er samtidig pleie, omsorg, hjelp i institusjon langt lavere enn de andre kommunene.

5.2.3 Dekningsgrad – andel innbyggere over 80 år som mottar pleie- og omsorgstjenester

Når vi ser på dekningsgraden for hjemmebaserte tjenester, institusjonsomsorg og omsorgsboliger i forhold til antallet eldre over 80 år, kommer det frem at kommunene prioriterer tjenestene ulikt, jf. figur 5.3.



Figur 5-3 Andel av innbyggere over 80 år som mottar pleie- og omsorgstjenester

Figur 5.3 viser at Stjørdal har den laveste andelen i institusjon, samtidig som kommunen har den høyeste andelen brukere i bolig med heldøgns bemanning. Når det gjelder hjemmetjenester ellers, er det Kristiansand og Kvam som har den høyeste andelen.

5.2.4 Oppsummering

Kommunene i utvalget er ulike hva gjelder behovet for pleie- og omsorgstjenester, strukturen i tilbudet og dekningsgrad for ulike tjenester. Dette kapitlet har vist at kommunene i utvalget med høy andel hjemmedødt er kommuner som har satset på hjemmebasert omsorg. Det betyr at de gjennomgående arbeider ut fra BEON-prinsippet og prioriterer å ha en godt utbygd tjenestekjede med satsing på hjemmebasert omsorg og tilbud lavt ned i omsorgstrappen. Gjennomgangen av de aktuelle kommunene tyder på at dette samlet sett er en kostnadseffektiv måte å organisere tjenestene på.

I det følgende vil vi gå nærmere inn på hvordan kommunene har organisert pleie- og omsorgstjenestene, samt hvordan kommunene organiserer arbeidet med lindrende/palliativ behandling.

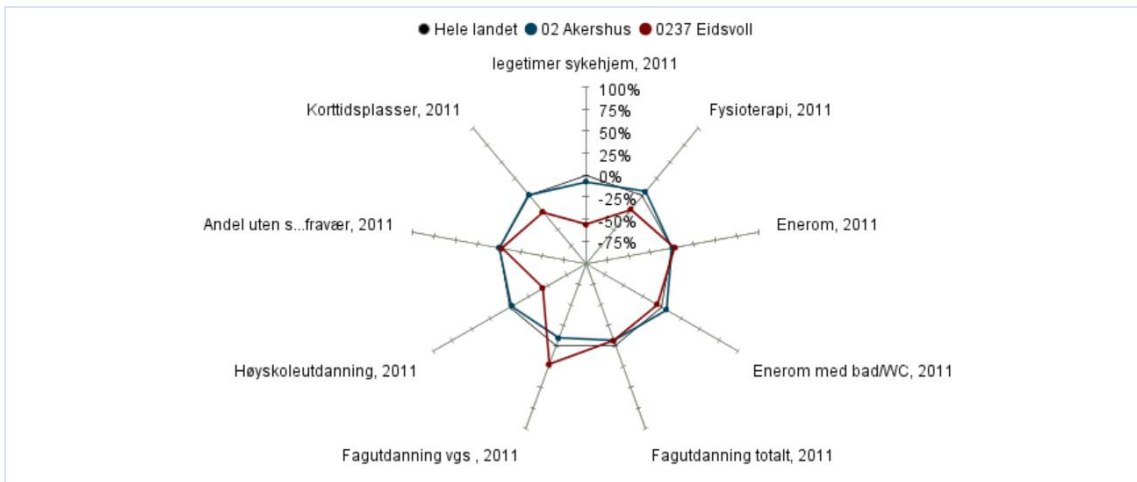
5.3 Eidsvoll kommune

Eidsvoll kommune er organisert med en tonivåmodell, med virksomhetsledere under rådmannsnivå. Tildeling av tjenester skjer via kommunens tildelingstjeneste.

Kommunen har ikke en overordnet strategi/målsetting om hvordan en skal forholde seg til pasienter i en lindrende/palliativ fase. Det er kun en strategi for hvordan hjemmetjenesten skal arbeide samt at kommunen har håndbok for oppfølging av palliative pasienter i sykehjem. Det er et utvidet samarbeid med lindrende enhet på Akershus universitetssykehus (Ahus).

Figuren nedenfor viser en del sentrale kvalitetsindikatorer samlet for hele pleie- og omsorgssektoren i Eidsvoll sammenlignet med Akershus fylke og med resten av landet, med utgangspunkt i KOSTRA-tall oppdatert for 2011.

Figur 5.4 viser avvik (i prosent) mellom kommunen, fylket og det som er gjennomsnittet for Norge. Verdier utenfor den blå ringen er et tegn på bedre resultat enn i landet for øvrig.



Figur 5–4 Eidsvoll. Kvalitetsindikatorer, pleie og omsorg. Kilde: Helsedirektoratet og SSB KOSTRA

Figur 5.4 viser blant annet at Eidsvoll har negative avvik i forhold til landsgjennomsnittet for følgende kvalitetsindikatorer: korttidsplasser (25 % pr. 31.12.2011), legetimer på sykehjem (> 50 %), andel avtalte årsverk av personell med fullført relevant fagutdanning fra *høyskole* eller *universitet* av totalt antall avtalte årsverk i brukerrettede tjenester i pleie- og omsorgstjenesten (50 %). Eidsvoll har derimot 25 % større andel enn landsgjennomsnittet i forhold til avtalte årsverk av personell med fullført relevant fagutdanning fra *videregående skole* av totalt antall avtalte årsverk i brukerrettede tjenester i pleie- og omsorgstjenesten, og ligger på landsgjennomsnittet når det gjelder den totale andelen personell med fagutdanning.

5.3.1 Organisering av kommunens arbeid med lindrende/palliativ behandling

Kommunen er organisert med et eget palliativt nettverk som skal ivareta aktuell pasientgruppe. Ansatte i nettverket utfører mye pleie og omsorg selv samt bistår og viderefører kompetanse til øvrige.

Kommunen arbeider for tiden med utlysning av stilling som kreftsykepleier, delfinansiert av Kreftforeningen.

Eidsvoll har ikke en egen plan for lindrende/palliativ behandling ut over perspektivene i BEON-prinsippet. En vurderer situasjonene individuelt. Det er et mål at kreftsykepleier som skal ansettes, skal ha systematisering av dette som en viktig arbeidsoppgave.

Det er et mål om at det skal gjennomføres forventningssamtale når en pasient går over i en palliativ fase, men dette er opp til hver enkelt ansatt / ansvarlig primærpleier. I omfattende og krevende situasjoner har en et samarbeid med palliativt team på Ahus.

Økonomi er i enkelte tilfeller et tema når det gjelder hvilket tilbud pasienten skal få, men det er først og fremst informasjon og holdninger som avgjør utfallet. Dette handler om pasientene stoler på kommunens ansatte og hjemmetjenestene på en slik måte at de tør å dø hjemme. Ansatte i kommunen opplever at enkelte innbyggere i kommunen har en begrenset tillit til hva hjemmetjenesten i kommunen kan bidra med.

Utnyttelsen av kompetansen i hjemmetjenesten er i stor grad knyttet til team/-nettverksarbeid, og en arbeider med veiledning av ansatte og pasienter.

5.3.2 Hvordan sikrer kommunen tilstrekkelig kompetanse hos ansatte?

Kommunen sikrer at ansatte har tilstrekkelig kompetanse til å følge opp pasientgruppen gjennom at de får veiledning fra kommunens egne palliative nettverk, fra palliativt team Ahus samt kursing. En av avdelingene ved et av kommunens sykehjem har bred erfaring innen lindrende omsorg og veileder andre ansatte på institusjonen.

Ansatte i kommunen opplever at det til en viss grad er mangelfull tillit til at hjemmetjenesten kan håndtere problemstillinger knyttet til hjemmedød, og at en kan håndtere pasienter i en lindrende fase. Flere i kommunen opplever at det er behov for at hjemmetjenesten kommer tidligere inn, og at en arbeider med tillit og tilrettelegging tidligere i forløpene.

I situasjoner som er krevende, samarbeider kommunens ansatte med sykehusets palliative team vedrørende medisinsk/lindrende behandling. Dette samarbeidet oppfattes som godt, og teamet bidrar også med info til pårørende.

5.3.3 Samarbeid med sykehus og legetjenesten

Utskrivningsprosessene/overføringen fra sykehus til kommune fungerer noe variabelt. Det er en opplevelse av at dette i noe grad er knyttet til enkeltpersoner.

Det er en viss variasjon mellom legene når det gjelder samarbeid med kommunen. Kommunen opplever at enkelte fastleger er svært vanskelige å få tak i. Det er derfor en tendens til at en i større grad bruker palliativ enhet på Ahus til avklaring av medisinske problemstillinger.

Samarbeidet med legevakten når det gjelder palliative pasienter, varierer. Det er avhengig av ansvarlig lege på vakt og om vedkommende har kompetanse og fokus på problemstillingen.

5.3.4 Casene fra Eidsvoll kommune

Fra kommunen har vi hentet ut syv pasientcase. Utvalget består av fire menn og tre kvinner. Alle pasientene bodde med andre/ektefelle.

De åtte forløpene vi har hentet ut fra Eidsvoll kommune, er pasienter som alle hadde kreft som primærdiagnose. Pasientene var i alderen 40 til 83 år ved dødsøyeblikket. Forløpenes varighet varierte fra 40 dager til over 170 dager. En av pasientene døde på sykehus, ingen i sykehjem.

To av pasientene hadde et opphold i sykehus. Av dem som hadde opphold i sykehus, var varigheten på oppholdene fra 2 dager til 5 dager. Bistandsmengden fra helse- og omsorgstjenestene varierte, tre av pasientene hadde økning i bistand ut over i forløpet. To av pasientene hadde ikke økning i bistand ut over i forløpet.

Bistanden fra hjemmetjenesten var i hovedsak mellom 10 og 40 timer pr. uke. To av brukerne hadde i en krevende fase bistand på 40 timer pr. uke. det vil si 5,7 timer pr. døgn.

5.4 Ski kommune

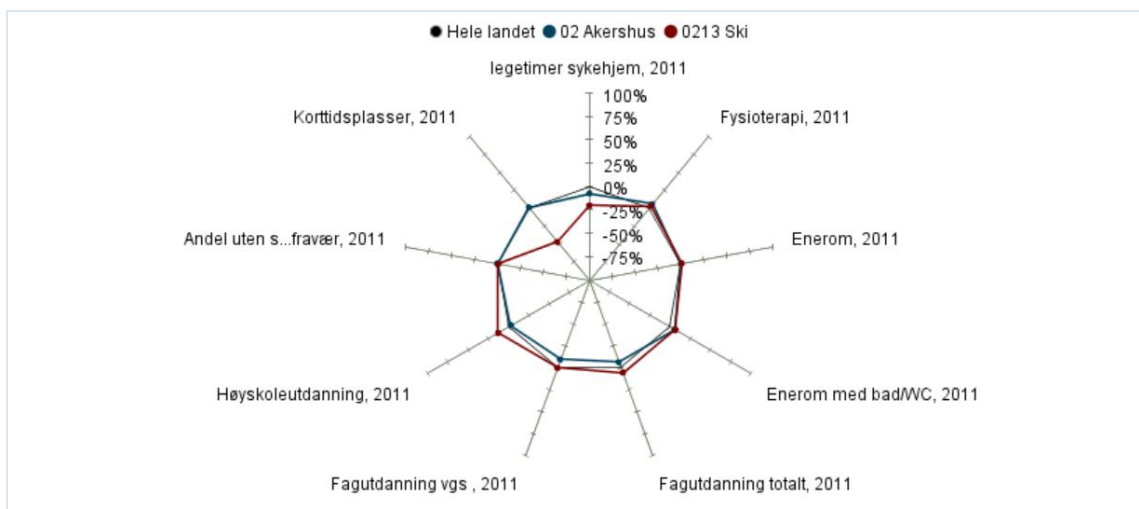
Ski kommune er organisert i en tonivåmodell bestående av 33 virksomheter og rådmann med tre kommunalsjefer. Det er ni virksomheter innen pleie og omsorg. Kommunen har tre sykehjem og en omsorgsbolig med heldøgns bemanning. En av virksomhetene er hjemmebasert omsorg. En annen av virksomhetene er bestillerkontoret, som kalles Samhandlingsenheten. Alle virksomhetslederne i pleie og omsorg er med i et fagnettverk. Her drøftes strategier og planer for områdene. Hjemmetjenesten har tre soner i tillegg til tjenestene på natt. Hjemmetjenesten er organisert etter geografiske soner.

Alle henvendelser om tjenester går via Samhandlingsenheten. Her foregår all saksbehandling, og enheten er også kontaktpunktet til sykehuset. Det er Samhandlingsenheten som styrer hvilke tiltak som settes i verk, og hvordan tiltakene skal foregå.

Kommunen har ikke en egen strategi knyttet til palliative pasienter. Likevel er det i kommuneplanen mål og strategier som har innvirkning på dette. Eksempler er at det skal være forsvarlig kapasitet på tjenestene og gode tjenester, at brukerne skal bo lengst mulig i egen bolig mv.

Figuren nedenfor viser en del sentrale kvalitetsindikatorer samlet for hele pleie- og omsorgssektoren i Ski sammenlignet med Akershus fylke og med resten av landet med utgangspunkt i KOSTRA-tall oppdatert for 2011.

Figur 5.5 viser avvik (i prosent) mellom kommunen, fylket og det som er gjennomsnittet for Norge. Verdier utenfor den blå ringen er et tegn på bedre resultat enn i landet for øvrig.



Figur 5–5 Ski. Kvalitetsindikatorer, pleie og omsorg. Kilde: Helsedirektoratet og SSB KOSTRA

Figur 5.5 viser blant annet at Ski har negative avvik i forhold til landsgjennomsnittet for følgende kvalitetsindikatorer: korttidsplasser (50 % pr. 31.12.2011), legetimer på sykehjem (ca. 25 %). Når det gjelder de tre kompetanseindikatorerne som viser andelen personell med fagutdanning i forhold til totalt antall avtalte årsverk i brukerrettede tjenester i pleie- og omsorgstjenesten, ligger Ski derimot godt over både landsgjennomsnittet og gjennomsnittet for Akershus fylke.

5.4.1 Organisering av kommunenes arbeid med lindrende/palliativ behandling

Arbeidet med palliativ omsorg er en del av de tjenestene hver av virksomhet har. Det lyses nå ut en stilling som kreftkoordinator, delvis dekket av midler fra Kreftforeningen. Stillingen opprettes fra oktober, og kreftkoordinatoren skal gi råd og veiledning direkte til innbyggerne og være et supplement til de ordinære tjenestene. Kreftkoordinatoren vil bli organisert under hjemmetjenesten.

Hjemmetjenestene skal ha samtale med pasientene når de går over i en palliativ fase. Kommunen har ikke en egen sykepleier som styrer dette, det ligger til hver enkelt av tjenestene. Det er ikke lagt opp en systematisk samtalerutine, men det gjennomføres samtale når en fatter vedtak. Det er en del av saksbehandlingsrutinene.

Økonomi er i liten grad avgjørende for valg av tjeneste. Ved valg av hjemmetjeneste eller sykehjem er ressurs spørsmålet i stor grad et spørsmål om hvilke ressurser pasienten har rundt seg. Det er sjelden vedtak på fastvakt, og de fleste som er i en hjemmedødsituasjon har ressurser rundt seg, og dermed er behovet lite.

5.4.2 Hvordan sikrer kommunen tilstrekkelig kompetanse hos ansatte?

Hver virksomhet har egne kompetanseplaner. I arbeidet med kompetanseplaner ser en på innbyggernes behov. Kompetanseplanene er knyttet til hver virksomhet. Det er også utarbeidet en overordnet plan. Det gis stipend og støtte til videreutdanninger, deriblant palliasjon. Hjemmetjenesten har flere ansatte med videreutdanning innen palliasjon og kreftomsorg. Det arbeides med å danne ressursgrupper for å styrke utvekslingen av kompetanse innen flere fagområder på tvers av sonene i hjemmetjenesten.

5.4.3 Samarbeid med sykehuset og legetjenesten

Det er egen palliativ enhet på Ski sykehus. Samarbeidet med denne enheten fungerer bra, både på opplæring, veiledning og utskrivning av pasienter. Kommunen samarbeider i tillegg tett med palliativt team Ahus. I økende grad er dette teamet inne i overgangen mellom sykehus og hjemme.

Utskrivningsprosessene er spesielt gode dersom pasienten skal skrives ut fra palliativ enhet. Men ser en på hele gruppen palliative pasienter, kan det være pasienter som har fått et vedtak om at de skal ut fra sykehus uten at det er et mål eller en retning på dette. Det kan dermed være variabel kvalitet og innhold i vedtaket.

Hjemmetjenesten opplever at samarbeidet med andre som også har oppfølgingsansvar for palliative pasienter, fungerer godt. Legevakten har en annen opplevelse av dette. Utfordringene er her knyttet til ad hoc-problematikk, spesielt gjelder dette samarbeidet med fastlegene. Ved overføring av palliative pasienter fra sykehus til sykehjem har en de samme overføringsutfordringene som for andre pasienter.

Det er ofte variabel kompetanse og kjennskap til pasientene hos legene i legevakten. Kommunen forholder seg mer til fastlege eller sykehjemslege enn til legevakten.

5.4.4 Casene fra Ski kommune

Fra kommunen har vi hentet ut syv pasientcase. Utvalget består av fire menn og tre kvinner. Fire av pasientene bodde alene, og tre med andre/ektefelle.

De syv forløpene vi har hentet ut fra Ski kommune, er pasienter som alle hadde kreft som primærdiagnose. Pasientene var i alderen 60 til 85 år ved dødsøyeblikket. Forløpenes varighet varierte fra 12 dager til over 180 dager. Tre av pasientene døde på sykehus og en på sykehjem.

Seks av pasientene hadde et eller flere opphold i sykehus. Av dem som hadde opphold i sykehus, var varigheten på oppholdene fra en dag til tolv dager. Det var en jevn spredning av oppholdene i sykehus. Bistandsmengden fra helse- og omsorgstjenestene varierte i liten grad, og det var begrenset variasjon i bistandsmengden for omsorgstjenestene.

Bistanden fra hjemmetjenesten var i hovedsak mellom 2 og 10 timer pr. uke, og mellom 10 og 20 timer pr. uke. Ingen av brukerne hadde bistand på over 40 timer pr. uke.

5.5 Bærum kommune

Bærum kommune har organisert pleie- og omsorgstjenestene i en forvalterdriftsmodell. Den hjemmebaserte omsorgen er inndelt i tre geografiske distrikt med hver sin distriktsleder. Kommunen har en overordnet og felles styring av alle sykehjemmene.

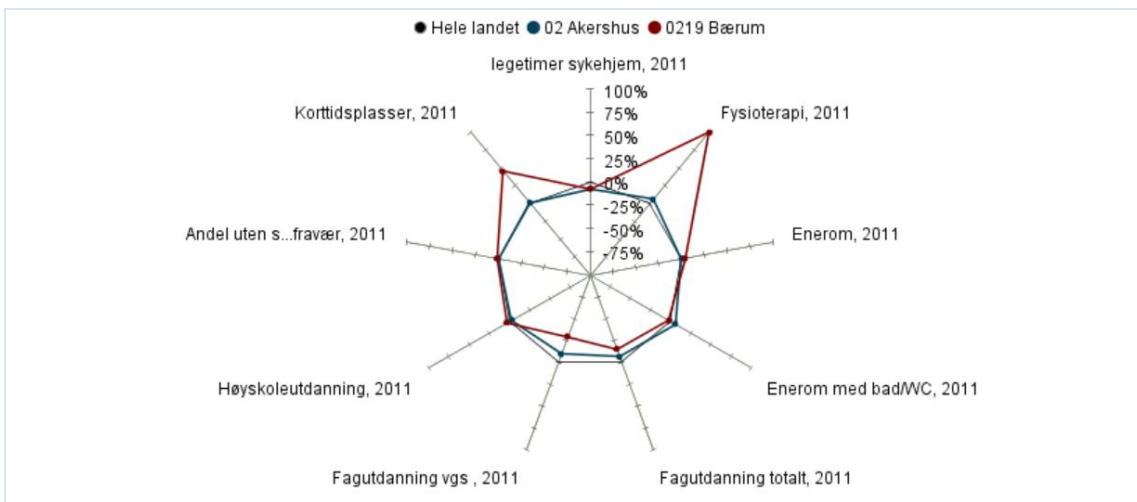
Tiltakskjeden styres av tildelingskontoret. Saksbehandlerne ved tildelingskontoret er inndelt i ulike ansvarsområder. Vedtak om langtidsplass behandles i eget vedtaksmøte med kommuneoverlege til stede. Vedtak om korttidsopphold for pasienter inneliggende i sykehus styres av egne sykehuskoordinatorer på sykehuset. Korttidsopphold for brukere som kommer fra eget hjem, styres av korttidskoordinator etter behov.

Når det gjelder hjemmetjenesten, er det samarbeid med utfører, og en har jevnlige møter hver 14. dag med hvert distrikt. Det er bestiller som avgjør vedtak, i dialog med utfører.

Kommunen har ikke en egen overordnet strategi/målsetting om hvordan en skal forholde seg til pasienter i en lindrende/palliativ fase. Kommunen arbeider etter BEON-prinsippet som et styrende prinsipp for all behandling.

Figuren nedenfor viser en del sentrale kvalitetsindikatorer samlet for hele pleie- og omsorgssektoren i Bærum sammenlignet med Akershus fylke og med resten av landet med utgangspunkt i KOSTRA-tall oppdatert for 2011.

Figur 5.6 viser avvik (i prosent) mellom kommunen, fylket og det som er gjennomsnittet for Norge. Verdier utenfor den blå ringen er et tegn på bedre resultat enn i landet for øvrig.



Figur 5-6 Bærum. Kvalitetsindikatorer, pleie og omsorg. Kilde: Helsedirektoratet og SSB KOSTRA

Bærum har ifølge figur 5.6 store positive avvik i forhold til landsgjennomsnittet for følgende kvalitetsindikatorer: korttidsplasser (50 % pr. 31.12.2011) og antall timer fysioterapi til beboere på sykehjem (100 %). Når det gjelder andel avtalte årsverk av personell med fullført relevant fagutdanning fra høyskole eller universitet av totalt antall avtalte årsverk i brukerrettede tjenester i pleie- og omsorgstjenesten, ligger Bærum på landsgjennomsnittet, mens kommunen har negative avvik i forhold til avtalte årsverk av personell med fullført relevant fagutdanning fra videregående skole (25 %) og andelen personell med fagutdanning totalt av totalt antall avtalte årsverk i brukerrettede tjenester i pleie- og omsorgstjenesten.

5.5.1 Organisering av kommunenes arbeid med lindrende/palliativ behandling

Kommunen har en egen palliativ sykepleier i hvert distrikt. Palliativ sykepleier følger opp pasienter som ønsker å dø hjemme. Ved behov for plass i institusjon bistår hjemmesykepleieren / palliativ sykepleier med egensøknad, eller formidler behov til tildelingskontoret, som drøfter saken med hospice. Som konsekvens av samhandlingsreformen er det nå kontinuerlig kontakt vedrørende søkerne, da utskrivningsdato søkes overholdt.

Tildelingskontoret styrer innleggelses når det gjelder vilkår for tildeling av plass, men i dialog med hospice. Egne vilkår (og begrenset antall plasser) medfører at ikke alle kan få plass. Det avgjørende her er at de som ikke kan ivaretas på forsvarlig måte i ordinært korttidsopphold, må få plass ved hospice. Hospice kan ta imot brukere nedad til 16 år.

Når en pasient går over i en palliativ fase, har palliativ sykepleier samtaler med pasienten og snakker om hva som skal skje og hva som ønskes i tiden fremover. De som ønsker å dø hjemme, blir ofte knyttet opp til palliasjonsansvarlig i tildelingskontoret.

I journalsystemet legges det en plan som bidrar til at pasient og pårørende får oversikt over og trygghet i tjenestene som skal ytes.

I Bærum har ikke økonomiske forhold og ressurssspørsmål betydning når det gjelder spørsmålet om pasienten får tilbud hjemme, på sykehjem eller i palliativ enhet. Kommunen gir den bistanden som pasienten har behov for.

Bærum kommune har ikke et eget palliativt team. Det er ansatte ved Hospice Stabekk som har et ambulerende arbeid. Disse bistår ut på institusjonene dersom personalet opplever vansker med smertelindring eller lignende. Dette tilbudet oppleves å fungere bra. Det ambulerende arbeidet er også knyttet til undervisning og oppfølging av tilsynslegene og annet personell.

Bærum kommune har en egen palliativ enhet, Hospice Stabekk, med elleve senger. I forhold til størrelsen på kommunen oppleves dette som relativt lite, og det kan til tider være problematisk å få plass ved hospicet.

5.5.2 Hvordan sikrer kommunen tilstrekkelig kompetanse hos ansatte?

Palliativ sykepleier i distriktene underviser ofte ansatte i institusjoner som jobber med denne pasientgruppen til daglig. De gir også veiledning i vanskelige situasjoner. Palliative sykepleiere overtar i mange av sakene der det er behov for bistand i hjemmet. De går da ofte aktivt inn og overtar bistanden til brukerne, til en viss grad sammen med andre sykepleiere.

5.5.3 Samarbeid med sykehus og legetjenesten

Ansatte i hjemmebasert omsorg har ikke spesifikt samarbeid med sykehusets palliative team. Det var et samarbeid her tidligere. Palliativt team har god kontakt med palliative sykepleierne. Det er også godt samarbeid med Hospice Stabekk.

Når det gjelder utskrivning/overføring av palliative pasienter fra sykehuset, forsøker en at de palliative sykepleierne møter på sykehuset for å trygge utskrivningen. Når det gjelder overføringer til opphold i kommunen, er det de vanlige samhandlingene som fungerer. Det er ansatte fra tildelingskontoret til stede på sykehuset hver dag for å bistå i utskrivningsprosessen. Dette teamet har vokst fra to til fire personer etter samhandlingsreformen.

Vurderingen er at samarbeidet med fastlegen i situasjoner hvor pasienten ønsker å dø hjemme, fungerer bra, og fastlegene stiller mye opp. Det oppleves som positivt at en fastlege er med i inntaksmøtene/vedtaksmøtene.

Når det gjelder forholdet mellom fastlege og sykehjemsleger, fungerer ikke dette helt tilfredsstillende. Pasientene kommer relativt raskt ut fra sykehuset, og det kan da være utfordringer knyttet til informasjonen til fastlegene.

Det kan til tider være utfordringer knyttet til utveksling av informasjon vedrørende behandling mellom sykehjemslegen og sykehuset. Dette gjelder spesielt pasienter som er på korttidsopphold.

Kommunen har fra 1. september 2009 hatt egen "legevaktsbil" som kan benyttes av hjemmetjenesten og sykehjemmene. I bilen er det alltid med sykepleier og lege. Denne ordningen er blitt brukt i økende grad, og kan dekke behov som bidrar til å unngå unødvendige innleggelse i sykehus. De kan tilby akutt smertebehandling, legge inn venflon, suturere sår, legge inn/skifte urinkateter, gi akutt sårbehandling mv.

5.5.4 Casene fra Bærum kommune

Fra kommunen har vi hentet ut seks pasientcase. Utvalget består av tre menn og tre kvinner. Alle pasientene bodde med andre/ektefelle.

De seks forløpene vi har hentet ut fra Bærum kommune, er pasienter som alle hadde kreft som primærdiagnose. Pasientene var i alderen 55 til 85 år ved dødsøyeblikket. Forløpenes varighet varierte fra 42 dager til over 165 dager. Ingen av pasientene døde på sykehjem eller i sykehus, men tre døde på hospice.

Fire av pasientene hadde ett eller flere opphold i sykehus. Av dem som hadde opphold i sykehus, var varigheten på oppholdene fra 1 dag til 16 dager. De fleste oppholdene i sykehus var fra 1 dag til 3 dager. Bistandsmengden fra helse- og omsorgstjenestene varierte, to av pasientene hadde økning i bistand ut over i forløpet. To av pasientene hadde ikke økning i bistand ut over i forløpet. Tre av pasientene hadde ett eller flere opphold i hospice, hvorav en hadde syv opphold i hospice. Oppholdene på hospice varierte fra 4 dager til 22 dager.

Bistanden fra hjemmetjenesten var i hovedsak mellom 2 og 30 timer pr. uke. En av pasientene hadde lengre opphold, med 30 til 40 timer pr. uke. Ingen av brukerne hadde bistand på over 40 timer pr. uke.

5.6 Kvam kommune

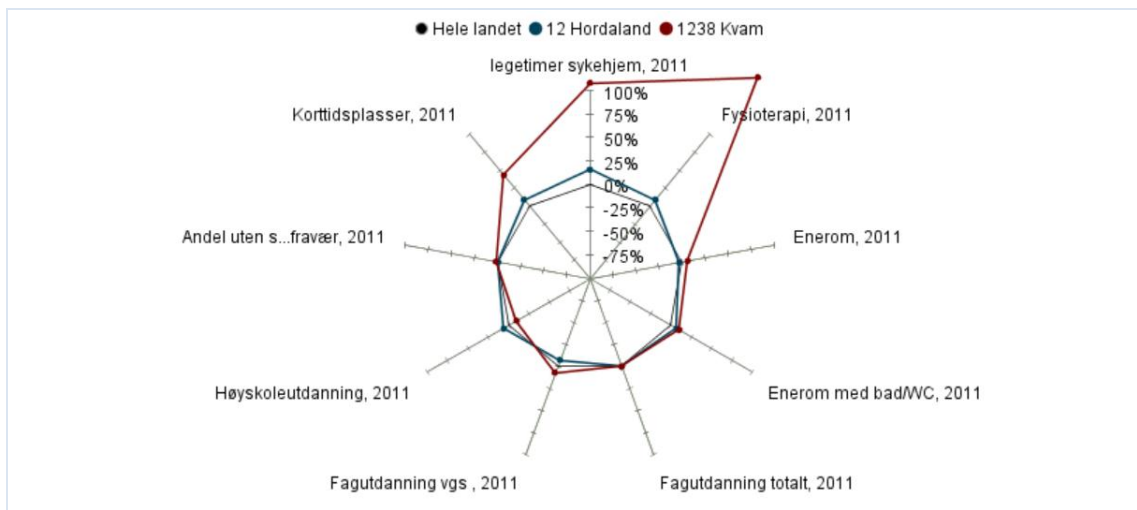
Kvam kommune har en soneinndeling av tjenestene. Disse er underlagt helse- og omsorgssjefen. Det er fire soneledere med ansvar for hjemmetjenestene, sykehjem og funksjonshemmede. Kvam rehabiliterings- og behandlingsavdeling (KRB) har egen leder.

Kvam kommune har ikke eget "bestillerkontor". Sonelederne, pleie- og omsorgssjefen, tilsynslege ved den største institusjonen og leder av korttid møtes en gang i uken og vedtar plasser om institusjon. Mellom overordnede inntaksmøter har leder KRB og tilsynslegen myndighet til å ta inn pasienter. Det blir trolig en endring på dette, da man opplever at dette er for mange, og det må tas raskere avgjørelser på grunn av samhandlingsreformen. Det er et utvalg som har ansvar for de fortløpende sakene.

Kommunen har en prosedyre i kvalitetssystemet om palliativ omsorg, og kommunen benytter «Liverpool Care Pathway» for å kartlegge pasientene i sykehjem. Målet er at en skal gi god og riktig livshjelp til pasienter og pårørende. Kommunens prosedyre gir retning for hvordan en skal arbeide med pasientgruppen. Kvam er en liten kommune, noe som gjør dette litt enklere enn i større kommuner.

Figuren nedenfor viser en del sentrale kvalitetsindikatorer samlet for hele pleie- og omsorgssektoren i Kvam sammenlignet med Hordaland fylke og med resten av landet med utgangspunkt i KOSTRA-tall oppdatert for 2011.

Figur 5.7 viser avvik (i prosent) mellom kommunen, fylket og det som er gjennomsnittet for Norge. Verdier utenfor den blå ringen er et tegn på bedre resultat enn i landet for øvrig.



Figur 5-7 Kvam. Kvalitetsindikatorer, pleie og omsorg. Kilde: Helsedirektoratet og SSB KOSTRA

Kvam ligger ifølge figur 5.7 på eller over landsgjennomsnittet på alle kvalitetsindikatorerne, bortsett fra andel avtalte årsverk av personell med fullført relevant fagutdanning fra høyskole eller universitet av totalt antall avtalte årsverk i brukerrettede tjenester i pleie- og omsorgstjenesten. I denne sammenheng er det verdt å merke seg at kommunen ligger godt over landsgjennomsnittet når det gjelder gjennomsnittlig antall legetimer pr. uke pr. beboer i sykehjem og boform med heldøgns omsorg og pleie (>100 %) og antall korttidsplasser (ca. 50 % flere plasser pr. 31.12.2011). Kommunen ligger på landsgjennomsnittet når det gjelder andelen personell med fagutdanning totalt av totalt antall avtalte årsverk i brukerrettede tjenester i pleie- og omsorgstjenesten.

5.6.1 Organisering av kommunenes arbeid med lindrende/palliativ behandling

Kvam kommune har ikke en spesialisert deltjeneste rettet mot palliative pasienter, men en ordinær organisering av lindrende/palliativ behandling gjennom det ordinære tjenesteapparatet.

Kommunen har vært aktiv i arbeidet med forventingsamtale med pasienter og pårørende. Når en har hatt en problemstilling knyttet til temaet, gjennomføres det en samtale mellom hjemmetjenesten og fastlege. Deretter har en hatt samtale med pårørende og pasient. En opplever at samtalen fungerer bra, og en har dermed oppnådd en tilnærming som bidrar til at en arbeider sammen.

I Kvam blir det ikke utarbeidet en egen plan i samtalen. En har forsøkt å få så mye opplysninger som mulig på forhånd, slik at en har med seg et forslag til hvordan ting kan løses inn i samtalen. Samtidig har en forsøkt å være tydelig på hva en ikke kan gjøre. Dermed er det pasientenes valg, noe som i stor grad handler om følelse av trygghet. Det er eksempler på at pasienter ikke er trygge nok, men det er et fåtall. Det handler mye om hvem pasientene har rundt seg. En liten familie kan skape utfordringer. Samtidig har et lite lokalsamfunn ofte tydelige nettverk.

Kommunen ønsker å være med på å bistå slik at pasienter kan dø hjemme. Økonomi er ikke et sentralt spørsmål knyttet til bistand i hjemmet i Kvam kommune. Det som kan sette grenser her, er tilgangen på kompetanse/personell og tilgang på og opplæring i utstyr. Dersom en er i en fase lenge eller trenger bistand 24/7, kan dette skape utfordringer, dersom ansatte fra hjemmetjenesten må være til stede hele tiden. En benytter de ressursene en har, og det er en form for dugnad når en får disse pasientene. Det settes inn ekstraressurser ved behov.

Enkelte familier lager seg vaktplaner for familien, slik at en skal veksle på å bistå. Det er da viktig at hjemmetjenesten er støttepersonell. Andre klarer ikke å fokusere like målrettet, og det er da viktig med veiledning. Dette har en i fokus når en arbeider med hjemmedød.

Kommunen har ikke hatt egen kreftkoordinator, men koordinator er nå ansatt i 50 % stilling i et treårig prosjekt. Midlene er gitt fra Kreftforeningen. Kommunen har fire sykepleiere, hvorav to har palliativ etterutdanning og to har dette spesielt i fokus. Videre er det en hjelpepleier som har startet på utdanning. Det er behov for en som kan være koordinator, for pasienter, pårørende og sykehuset.

Kommunen har heller ikke et eget palliativt team. Det er imidlertid et nettverks-samarbeid internt i kommunen hvor en trekker på hverandre ved behov.

Kommunen har en behandlings- og rehabiliteringsavdeling. Enkelte av sengene brukes til omsorg ved livets slutt. Dette er ikke senger som er definert til formålet, men de blir ofte benyttet til det. Det er en tilsynslege i 100 % stilling ved enheten. Det er et mål at senteret skal bli et lærings- og mestringssenter (LMS).

5.6.2 Hvordan sikrer kommunen tilstrekkelig kompetanse hos ansatte?

For å sikre at kommunens ansatte har tilstrekkelig kompetanse for å følge opp pasientgruppen, forsøker en å bruke nøkkelpersoner aktivt i tjenestene. En gjennomfører også internundervisning. Kompetansesenter for lindrende behandling er raske med å komme ut for å gi undervisning. De kommer også når det er pasienter som er i slutfasen. De er velvillige til hospitering og til å veilede.

5.6.3 Samarbeidet med sykehuset og legetjenesten

Inneliggende palliative pasienter meldes til kommunen pr. telefon, slik at kommunen vet at pasienten er inneliggende. Deretter blir det igjen tatt kontakt med kommunen når vedkommende pasient blir utskrivningsklar. Det kommer ofte deretter en vurdering om korttidsopphold i institusjon fra sykehuset.

En opplever at samarbeidet er bra når det gjelder denne pasientgruppen. Samhandlingsreformen har ikke endret på dette. Endret utskrivningspraksis fører til tidligere utskrivning til kommunen også for denne pasientgruppen. Enkelte pasienter velger å forholde seg tett til sykehuset. Da er det liten kontakt med fastlegen og hjemmetjenesten/kommunen. Andre velger å ha mye kontakt med kommunehelsetjenesten. Det er noe variasjon mellom pasientene. Det er muligens overvekt av unge som forholder seg til sykehuset. Mange oppfatter nok at pleie og omsorg er hjelp til eldre.

Samarbeidet mellom fastlege/sykehjemslege, legevakt og pleietjenesten oppleves å fungere bra. Dette henger trolig sammen med god legedekning og at legene har vært stabile.

Ansatte i kommunen opplever at det er et godt samarbeid med legevakten når det gjelder denne pasientgruppen. Det er stort sett fastlegene som jobber i legevakt. På natt er det legevakt på Voss (interkommunal legevakt). En ringer da det samme legevaktnummeret, men kan treffe en lege som ikke kjenner pasienten.

5.6.4 Casene fra Kvam kommune

Fra Kvam kommune har vi hentet ut fem pasientcase. Utvalget består av fire menn og en kvinne. Tre av pasientene bodde med andre og to bodde alene.

De fem forløpene vi har hentet ut fra Kvam kommune, er pasienter som alle hadde kreft som primærdiagnose. Pasientene var i alderen 68 til 92 år ved dødsøyeblikket.

Forløpenes varighet varierte fra 18 dager til 124 dager. Tre av pasientene døde på sykehjem og to i eget hjem med bistand fra hjemmetjenesten.

To av pasientene hadde opphold i sykehus som en del av forløpet fra livsforlengende behandling ikke lenger skal videreføres, til dødstidspunkt. Begge oppholdene i sykehus var tidlig i forløpene, og hadde en varighet fra 1 dag til 4 dager. Bistandsmengden fra helse- og omsorgstjenestene varierte, men alle pasientene hadde en økende bistandsmengde ut over i forløpet.

Bistanden fra hjemmetjenesten var i hovedsak mellom 4 og 20 timer pr. uke. To av brukerne hadde i en krevende fase bistand på over 40 timer pr. uke. Den ene brukeren hadde i en kort fase bistand på 106 timer pr. uke, det vil si 15 timer pr. døgn. Den andre brukeren som hadde bistand over 40 timer pr. uke, hadde bistand på 42 timer pr. uke, det vil si 6 timer pr. døgn.

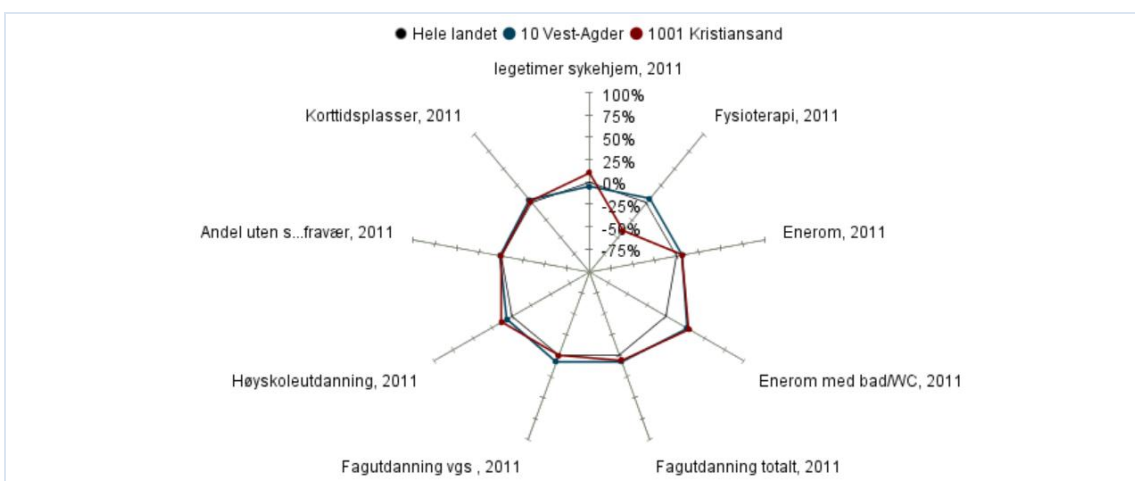
5.7 Kristiansand kommune

Kristiansand kommune har en flat struktur med 13 omsorgsenheter. Helse- og omsorgstjenestene er organisert under kommunaldirektør. Omsorgsenhetene er geografisk inndelt og består av sone for hjemmetjeneste, institusjoner og serviceboliger. Det er i tillegg bestillerenhet (EBT), korttidsenhet og rehabiliteringsplasser. Videre er det helsetjenester bestående av fire enheter, psykiatrisk sykepleier mv. som er områdeorganisert. Styring av pasientgruppen skjer fra EBT, som vurderer alle søknader.

Kommunen har ikke en egen plan for palliativ omsorg, men har over en lang periode hatt fokus på at det skal tilrettelegges for at pasienten skal kunne dø der hvor de er. Dette skjer i samarbeid med sykehuset.

Figur 5.8 viser en del sentrale kvalitetsindikatorer samlet for hele pleie- og omsorgssektoren i Kristiansand sammenlignet med Vest-Agder fylke og med resten av landet med utgangspunkt i KOSTRA-tall oppdatert for 2011.

Figuren viser avvik (i prosent) mellom kommunen, fylket og det som er gjennomsnittet for Norge. Verdier utenfor den blå ringen er et tegn på bedre resultat enn i landet for øvrig.



Figur 5-8 Kristiansand. Kvalitetsindikatorer, pleie og omsorg. Kilde: Helsedirektoratet og SSB KOSTRA

Kristiansand ligger ifølge denne oversikten på eller over landsgjennomsnittet på alle kvalitetsindikatorerne, bortsett fra i forhold til antall timer fysioterapi til beboere på sykehjem (negativt avvik på 50%). I denne sammenheng er det verdt å merke seg at

kommunen ligger godt over landsgjennomsnittet når det gjelder: gjennomsnittlig antall legetimer pr. uke pr. beboer i sykehjem og boform med heldøgns omsorg og pleie, andel avtalte årsverk av personell med fullført relevant fagutdanning fra høyskole eller universitet og andelen personell med fagutdanning totalt av totalt antall avtalte årsverk i brukerrettede tjenester i pleie- og omsorgstjenesten.

5.7.1 Organisering av kommunenes arbeid med lindrende/palliativ behandling

Kommunen har arbeidet målstyrt med kompetanse ut i institusjon og i sonene i hjemmetjenesten. Videre er det et ressursnettverk i kommunen og i regionen. I Kristiansand er det en koordinator på palliativ kompetanse som er organisert under korttidssykehjemmet, i samarbeid med utviklingscenteret for hjemmetjenester. Videre er det ressurspsykepleiere ute i hver hjemmetjenestesone og på hvert sykehjem. Disse inngår i et nettverk og har en spesiell opplæring i og en spesiell oppgave med å spre kompetanse. Hjemmetjenesten har et tett samarbeid med palliativt team på sykehuset.

Kommunen har ikke et eget palliativt team ut over nettverket av sykepleiere. Det er to senger på en av korttidsavdelingene. I tillegg er de nå i en fase hvor det tilsettes en kreftsykepleier med støtte fra Kreftforeningen. Denne personen skal jobbe utelukkende mot kreft.

Legen har ansvar for å foreta forventningssamtale sammen med sykepleier. Det er noe variabel praksis på dette. Det er ikke alltid at dette gjøres systematisk, selv om det er et mål om at forventningssamtalene skal gjennomføres. Når samtalen er gjennomført og det er klarlagt at pasienten ikke skal ha livsforlengende behandling, blir dette dokumentert i fagsystemet Profil.

Ressurser har ikke betydning for tjenestene som tildeles innen denne pasientgruppen. Det er pasientens ønske som styrer hva som prioriteres. Men det kan være begrensninger når det gjelder kompetanse eller liknende forhold.

Det er en egen avdeling på Valhalla, kommunens sykehjem for korttidsplasser, som har to senger med tilpasset bemanning til palliative pasienter. I praksis er det flere senger enn to som er i bruk til pasientgruppen. Erfaringene er at det er stor variasjon i behovet, og det er viktig med fleksibilitet mellom de ulike sengene på avdelingen.

5.7.2 Hvordan sikrer kommunen tilstrekkelig kompetanse hos ansatte?

Kreftkoordinator arbeider ut til ressursteam. Ressursteamet har egne samlinger og møter samt at de deltar i ressursnettverk i regionen i samarbeid med utviklingscenteret i Songdalen. Videre er det samarbeid med sykehuset. Her er det en koordinator og mange ressurspsykepleiere. Totalt er det en i hver sone og en på hvert sykehjem. De utgjør et stort nettverk.

Kommunen arbeider kontinuerlig med hvordan en kan få spredt kompetansen til flest mulig ansatte. For å løse dette har en "frikjøpt" ansatte for å gi dem mulighet til å delta i arbeidet. Kommunen har valgt ikke å ha fulle stillinger, men bruke ansatte som har andre stillinger. En unngår da en spesialisering ved at det kun er enkelte ansatte som har kompetanse på feltet.

5.7.3 Samarbeid med sykehuset og legetjenesten

Samarbeidet med sykehusets palliative team oppleves som godt, og er bygd opp over flere år. Sykehuset har til enhver tid 0,5 stilling som ledig på lindrende enhet, hvor ansatte fra kommunen kan arbeide seks måneder for å få kjennskap til pasientgruppen og styrke kompetansen. Dette er viktig for kompetansedeling begge veier. De har også kombinasjonsstillinger innen ulike avdelinger.

Administrasjonen har dette som en målsetting, både at fag skal deles og at en skal arbeide sammen. De fleste som har fått gå i en slik kombinasjonsstilling, opplever dette som svært bra, både fra sykehuset og fra kommunen.

Utskrivningsprosessene/overføringen fra sykehus til kommune fungerer bra, og skiller seg i liten grad ut fra annen utskrivning. En har arbeidet med utskrivningsprosessen de siste ti årene. For de pasientene som skrives ut fra lindrende enhet, foregår stort sett utskrivningsprosessene på en tilfredsstillende måte. En har ikke merket noen endring i forbindelse samhandlingsreformen.

Kommunen opplever enkelte ganger at pasientene blir skrevet ut i en palliativ fase. Da blir det rapportert som avvik. Dette har imidlertid også skjedd tidligere, før samhandlingsreformen trådte i kraft.

Samarbeidet mellom de ulike aktørene er til en viss grad personavhengig. Samarbeidet mellom sykehjemslegen og legetjenesten fungerer best. En forsøker å bruke legevakt minst mulig. Å bruke legevakt med liten kjennskap til pasientene viser seg ofte å være et dårlig alternativ. Det er derfor viktig å planlegge oppfølgingen for å unngå bruk av legevakt. Samarbeidet med fastlegene er variabelt.

5.7.4 Casene fra Kristiansand

Fra kommunen har vi hentet ut åtte pasientcase. Utvalget består av fem menn og tre kvinner. Tre av pasientene bodde med andre og fem bodde alene.

De åtte forløpene vi har hentet ut fra Kristiansand kommune, er pasienter hvor syv hadde kreft som primærdiagnose og en multiorgansvikt. Pasientene var i alderen 60 til 95 år ved dødsøyeblikket. Forløpenes varighet varierte fra 18 dager til over 180 dager. Fire av pasientene døde på sykehjem og to i sykehus.

Fem av pasientene hadde ett eller flere opphold i sykehus. Av dem som hadde opphold i sykehus, var varigheten på oppholdene fra 1 dag til 19 dager. De fleste oppholdene i sykehus var fra 2 dager til 5 dager. Bistandsmengden fra helse- og omsorgstjenestene varierte. Tre av pasientene hadde økning i bistand ut over i forløpet, to av pasientene hadde ikke økning i bistand ut over i forløpet.

Bistanden fra hjemmetjenesten var i hovedsak mellom 4 og 20 timer pr. uke. Ingen av brukerne hadde bistand på over 40 timer pr. uke. Fire av pasientene døde i sykehjem, og oppholdets varighet i sykehjem var for disse pasientene fra 6 dager til 22 dager.

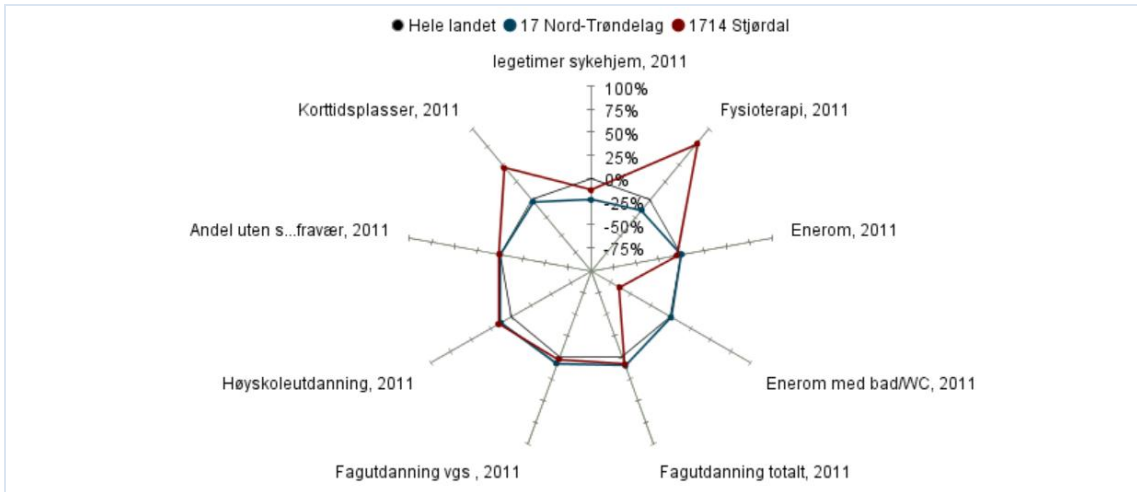
5.8 Stjørdal kommune

Omsorgsetaten i Stjørdal kommune er organisert under rådmannen. Omsorgsetaten består av ulike enheter. En av disse er Brukerkontor, som styrer plassene/tiltakskjeden og skriver vedtak.

Hjemmetjenesten er utfører, med egne budsjetter. Stjørdal er en kommune som over tid har satset mye på hjemmebasert omsorg, med få sykehjemsplasser og lokale bosentre. I kommunen er det et mål at alle skal alle få lov til å bo hjemme etter eget ønske. Dette er nedfelt i helse- og sosialplanen, og er forankret på de fleste nivåer i kommunen. Dette gjelder alle brukergrupper.

Figur 5.9 viser en del sentrale kvalitetsindikatorer samlet for hele pleie- og omsorgs-sektoren i Stjørdal sammenlignet med Nord-Trøndelag fylke og med resten av landet med utgangspunkt i KOSTRA-tall oppdatert for 2011.

Figuren viser avvik (i prosent) mellom kommunen, fylket og det som er gjennomsnittet for Norge. Verdier utenfor den blå ringen er et tegn på bedre resultat enn i landet for øvrig.



Figur 5-9 Stjørdal. Kvalitetsindikatorer, pleie og omsorg. Kilde: Helsedirektoratet og SSB KOSTRA

Stjørdal ligger ifølge denne oversikten på eller over landsgjennomsnittet på alle kvalitetsindikatorerne, bortsett fra antall legetimer pr. uke pr. beboer i sykehjem og boform med heldøgns omsorg og pleie, og antall enerom med bad/WC. I denne sammenheng er det verdt å merke seg at kommunen ligger godt over landsgjennomsnittet når det gjelder antall korttidsplasser (50 %) og andel avtatte årsverk av personell med fullført relevant fagutdanning fra høyskole eller universitet, og andelen personell med fagutdanning totalt av totalt antall avtatte årsverk i brukerrettede tjenester i pleie- og omsorgstjenesten.

5.8.1 Organisering av kommunenes arbeid med lindrende/palliativ behandling

Det er ingen egen organisering av lindrende behandling i Stjørdal kommune. Kommunen har kreftsykepleier i 75 % stilling som kreftkoordinator. Stillingen er et tilbud til alle hjemmetjenesteområdene. Ellers er kommunen generalister i hjemmetjenesten.

Det er ikke et eget palliativt team i kommunen. En ønsker at hjemmetjenesten skal ha generell kompetanse. Når det er behov for palliativt team eller onkolog, tar en kontakt med ressurser i spesialisthelsetjenesten. Dette er gjort for å unngå flere oppdelinger enn nødvendig. Kreftsykepleier koordinerer tjenesten.

Det er en gjennomgående holdning at de fleste ansatte må ha generell og god kompetanse om palliativ/lindrende behandling. Hjemmebasert omsorg i Stjørdal opplever å ha stor grad av tillit hos brukerne.

Kommunen satser mye på samarbeid med pårørende og bruker for å oppnå best mulig trygghet i hjemmesituasjonen. Det er sjelden eller aldri bruk for fastvakter.

Når pasienter går over i en palliativ fase, foretar kreftsykepleier en forventnings-samtale. Dette skjer når pasienten er meldt til brukerkontoret fra sykehuset eller andre. Da blir det tatt kontakt med pasient og/eller pårørende. I samtalen tar en opp hva kommunen kan bidra med, hva som kan forventes, og hva og hvordan ting kan skje. En gjør da en avtale om at pasienten kan dø hjemme, men dette er ikke et mål i

seg selv. Tema om hjemmedød kommer ofte senere. Andre har et ønske om å kunne være hjemme så lenge de klarer det. Det viktige er å trygge pasientene med at hjemmetjenesten kan stille opp. Det å trygge om at hjemmetjenesten er en god tjeneste på heldøgnbasis er viktig.

Forventningssamtalen innebærer at en gjør avtaler med pasient/pårørende, og at en trekker inn en kontaktperson fra hjemmetjenesten i denne fasen. Det er ofte en person som er eller blir kjent med pasienten og som hører til den aktuelle sone som pasienten er hjemmeboende i. I samtalen deles det ut kontaktinformasjon, telefonnummer mv.

Ressursbehovet har ingen betydning når det gjelder spørsmålet om hvilket tilbud pasienten skal få. Kommunen har satset på hjemmebaserte tjenester over lang tid. En satser ikke på hjemmedød, men at pasienten og pårørende skal få velge. Avgjørelse om hjemmedød klargjøres som en del av bistanden til pasientene. Videre er en aktiv med informasjon om 60-dagersmuligheten med pleiepenger for pårørende. Dette bidrar blant annet til at kommunen i liten grad bruker fastvakter til døende pasienter, men har hyppige tilsynsbesøk hele døgnet.

Kommunen har ikke egen palliativ enhet eller senger tilknyttet dette formålet. Målet har vært at pasienten skal få bistand der hvor pasienten er. Kommunen har satset mer på å styrke ansatte når det gjelder palliasjon i stedet for å få en gruppe med spesialiserte sykepleiere. Kommunen har ikke jobbet for å få egne palliative senger, da en ønsker å trygge og gi kompetanse til de ansatte på et generelt plan i hjemmebaserte tjenester. Den palliative sengen er der pasienten er.

I hjemmetjenesten blir ofte tilsynet av de palliative brukerne lagt til litt ut på formiddagen. Da har de ansatte bedre tid og pårørende er ofte med. Pårørende i denne sammenhengen har stor forståelse for at pasienten ikke trenger å ha bistand kl. 08.00. Tilsynsbesøk avtales med pasient/pårørende etter behov, hele døgnet.

5.8.2 Hvordan sikrer kommunen tilstrekkelig kompetanse hos ansatte?

For å sikre at kommunens ansatte har tilstrekkelig kompetanse for å følge opp pasientgruppen, gjennomføres det kontinuerlig internopplæring. At hjemmetjenesten får disse pasientene, bidrar til at det er kompetanse på denne pasientgruppen og at en arbeider hjemme med dem. De ansatte i hjemmesykepleien kan håndtere smertepumper og annet teknisk utstyr, og sykepleierne er gode på de fleste oppgavene som trengs. Kreftsykepleier arbeider for å gjøre ansatte som arbeider med pasientene, trygge. Kommunen har god sykepleierfaglig kompetanse, også innen kommunikasjon og veiledning.

5.8.3 Samarbeid med sykehuset og legetjenesten

Kommunen har god kontakt med Sykehuset Levanger og Seksjon lindrende behandling (SLB) ved St. Olavs hospital. Kreftsykepleier har fast samarbeid med onkolog og kreftsykepleierne ved sykehuset en gang i måneden. Det er lav terskel for dialog og spørsmål.

Brukerkontoret styrer/koordinerer overføringen av pasienter fra sykehus til kommune. Deretter tar brukerkontoret kontakt med kreftkoordinator eller direkte med aktuell hjemmetjenesteenhet.

Samarbeidet med sykehuset fungerer bra, men en opplever at det ikke fungerer fullt så bra som før innføring av samhandlingsreformen, ettersom pasientene nå skrives raskere ut fra sykehuset.

Samarbeidet med fastlegene fungerer stort sett tilfredsstillende. Hjemmetjenesten/kreftsykepleier ringer til fastlegen for å informere og for å bidra til et godt samarbeid.

Da det er tidkrevende med møter, prioriterer en bruk av telefon for å effektivisere dialogprosessen. Fastlegene prioriterer å dra på hjemmebesøk til denne pasientgruppen. Kommunen forsøker å tilrettelegge slik at palliative pasienter i minst mulig grad behøver å bruke legevakten.

5.8.4 Casene fra Stjørdal kommune

Fra kommunen har vi hentet ut åtte pasientcase. Utvalget består av seks menn og to kvinner. Fire av pasientene bodde med andre/ektefelle og fire bodde alene.

De åtte forløpene vi har hentet ut fra Stjørdal kommune, er pasienter som alle hadde kreft som primærdiagnose. Pasientene var i alderen 50 til 80 år ved dødsøyeblikket. Forløpenes varighet varierte fra 12 dager til over 180 dager. Ingen av pasientene døde på sykehjem eller i sykehus.

Syv av pasientene hadde ett eller flere opphold i sykehus. Av dem som hadde opphold i sykehus, var varigheten på oppholdene fra 1 dag til 13 dager. De fleste oppholdene i sykehus var fra 1 dag til 4 dager. Bistandsmengden fra helse- og omsorgstjenestene varierte. Seks av pasientene hadde økning i bistand ut over i forløpet, to av pasientene hadde ikke økning i bistand ut over i forløpet.

Bistanden fra hjemmetjenesten var i hovedsak mellom 2 og 10 timer pr. uke. To av brukerne hadde i en krevende fase bistand på over 40 timer pr. uke. Den ene brukeren hadde i en kort fase bistand på 75 timer pr. uke, det vil si 10,5 timer pr. døgn. Den andre brukeren som hadde bistand over 40 timer pr. uke, hadde bistand på 41 timer pr. uke, det vil si 5,8 timer pr. døgn.

5.9 Kommunecasene

I dette kapitlet viser vi pasientforløpene fra undersøkelsen. For å forhindre at enkelte personer kan bli gjenkjent, har vi valgt ikke å navngi hvilken kommune de var hjemmeboende i ved presentasjon av casene.

De ulike forløpene er gjengitt lineært, med dødstidspunktet til venstre i figurene. Videre er det fargekoder fordelt med rød på sykehus, oransje på hospice, gul på sykehjem og ulike grønne fargekoder avhengig av bistandsmengden i hjemmebasert omsorg.

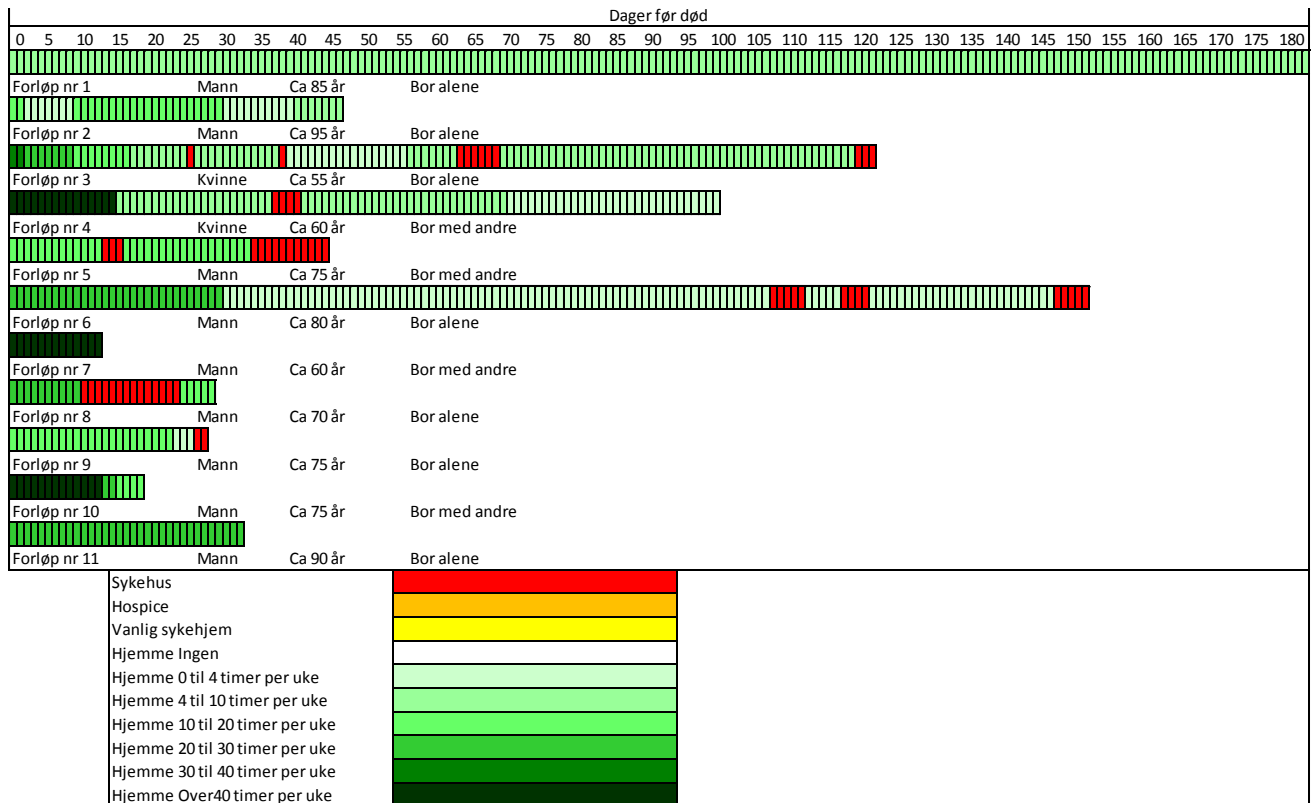
5.9.1 Kommuner med høy andel hjemmedød

Fra disse tre kommunene har vi hentet ut i alt 21 pasientcase. Utvalget består av 17 menn og 4 kvinner. 10 av pasientene bor med andre, og 11 bor alene. Av de 21 pasientene døde 11 hjemme, mens 10 døde på institusjon. I presentasjon av casene har vi fulgt oppdelingen i de som døde hjemme og de som døde på institusjon, og vi starter med pasientene som døde hjemme.

For å illustrere forbruk av ulike tjenester har vi laget en oversikt over de siste 180 levedøgn i to figurer – den første for de som døde hjemme, den andre for de som døde på institusjon. Her markerer "0" stedet hvor vedkommende døde, og tidsforløpet er "baklengs".

Hjemmedød

Fra kommunene med høy andel hjemmedød har vi hentet ut 11 pasientcase der pasientene dør hjemme. Figuren med oversikt over forløpene på de aktuelle pasientene er som følger:



Figur 5-10 Forløp med hjemmedød, kommuner med høy andel hjemmedød. NB! 0-punktet er dødstidspunktet

Forløp 1

Mann, ca. 85 år, bodde alene. Dødsårsak var tarmkreft med spredning, forløp på over 180 dager fra livsforlengende behandling ikke lenger skal videreføres til dødstidspunkt. Pasient bodde hjemme hele tiden frem til død, rolig forløp med tverrfaglig bistand fra kommunen og pårørende.

Forløp 2

Mann, ca. 95 år, bodde alene. Dødsårsak var blærekreft med spredning, forløp på 47 dager fra livsforlengende behandling ikke lenger skal videreføres til dødstidspunkt. Pasient fikk midtveis i forløpet bistand fra kreftkoordinator og økt bistand fra hjemmetjenesten grunnet gradvis reduksjon i allmentilstand.

Forløp 3

Kvinne, ca. 55 år, bodde alene. Dødsårsak var kreft, forløp på 120 dager fra livsforlengende behandling ikke lenger skal videreføres til dødstidspunkt. Innlagt fire ganger i sykehus, to ganger med kort liggetid. Pasient hadde flere konsultasjoner med palliativt team. Siste del av forløpet med noe forvirring og økende smerter. Rekvirert smertepumpe siste del av forløpet.

Forløp 4

Kvinne, ca. 60 år, bodde med ektefelle. Dødsårsak var kreft, forløp på 98 dager fra livsforlengende behandling ikke lenger skal videreføres til dødstidspunkt. Pasient sterkt pleietrengende siste del av forløp, med økning av hjemmetjenestens bistandsmengde. Pasient hadde to innleggelseser sykehus i løpet av forløpet.

Forløp 5

Mann, ca. 75 år, bodde med ektefelle. Dødsårsak var kreft, forløp på 45 dager fra livsforlengende behandling ikke lenger skal videreføres til dødstidspunkt. Innlagt

smertepumpe i siste fase. Relativt jevnt bistanstnivå fra hjemmetjenesten under hele forløpet. Pasienten hadde to innleggelser i sykehus.

Forløp 6

Mann, ca. 80 år, bodde alene. Dødsårsak var kreft, forløp på 155 dager fra livsforlengende behandling ikke lenger skal videreføres til dødstidspunkt. Tre innleggelser i sykehus og flere polikliniske konsultasjoner i sykehus. Innlagt smertepumpe i siste fase. Noe økende bistanstbehov siste 30 dager.

Forløp 7

Mann, ca. 60 år, bodde med ektefelle. Dødsårsak var kreft, forløp på 16 dager fra livsforlengende behandling ikke lenger skal videreføres til dødstidspunkt. Innlagt smertepumpe, krevende fase for pasienten og relativt rask død.

Forløp 8

Mann, ca. 70 år, bodde alene. Dødsårsak var kreft, forløp på 30 dager fra livsforlengende behandling ikke lenger skal videreføres til dødstidspunkt. Relativt kort forløp med et lengre sykehusopphold. Innlagt smertepumpe i siste fase.

Forløp 9

Mann, ca. 70 år, bodde alene. Dødsårsak var kreft, forløp på 28 dager fra livsforlengende behandling ikke lenger skal videreføres til dødstidspunkt. Flere polikliniske konsultasjoner i sykehus, og en innleggelse.

Forløp 10

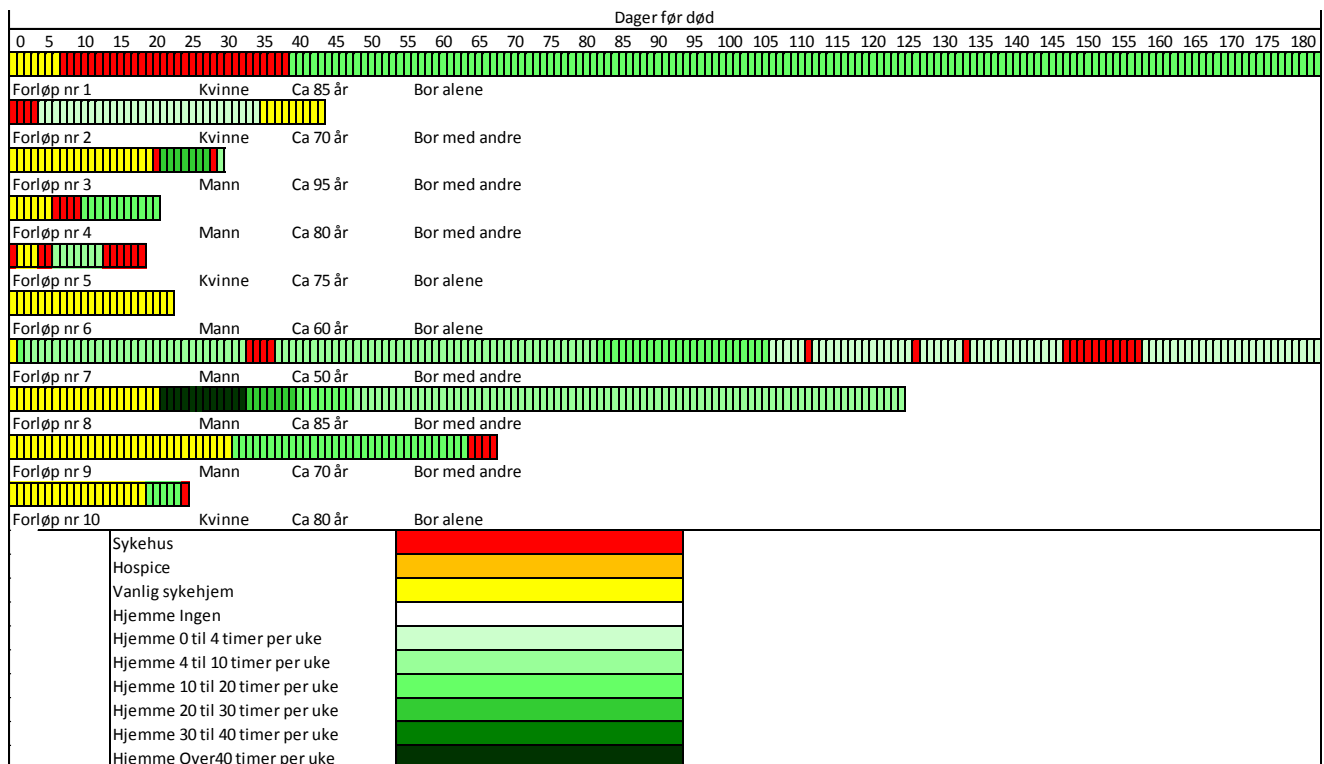
Mann, ca. 75 år, bodde med ektefelle, forløp på 17 dager fra livsforlengende behandling ikke lenger skal videreføres til dødstidspunkt. Dødsårsak var kreft i mageregionen. Hjemmetjenesten bistod i økende grad med sykepleieroppgaver frem til død. Grunnet smerter ble det forordnet smertepumpe i siste fase.

Forløp 11

Mann, ca. 90 år, bodde alene. Dødsårsak var kreft i mageregionen, forløp på 33 dager fra livsforlengende behandling ikke lenger skal videreføres til dødstidspunkt. Ikke innlagt på sykehus, men tett oppfølging av fastlege trolig avgjørende for at pasient kunne bo hjemme. Avsluttet livet hjemme etter sterkt ønske fra familien. Økende smerter i forløpet og behov for to i stell.

Institusjonsdød

Fra kommunene med høy andel hjemmedød har vi hentet ut 10 pasientcase der pasientene dør i institusjon. Figuren med oversikt over forløpene på de aktuelle pasientene er som følger:



Figur 5-11 Forløp med institusjonsdød, kommuner med høy andel hjemmedød. NB! 0-punktet er dødstidspunktet

Forløp 1

Kvinne, ca. 85 år, bodde alene. Dødsårsak var multiorgansvikt, forløp på over 180 dager fra livsforlengende behandling ikke lenger skal videreføres til dødstidspunkt. Pasient hadde fallende funksjonsnivå. Søkte derfor om plass i sykehjem etter lengre opphold i sykehus. Fikk innvilget sykehjemsplass grunnet stort bistandsbehov.

Forløp 2

Kvinne, ca. 70 år, bodde alene. Dødsårsak var lungekreft med spredning, forløp på 44 dager fra livsforlengende behandling ikke lenger skal videreføres til dødstidspunkt. Tidlig i fasen innlagt på korttidsopphold på sykehjem, blir her behandlet for pneumoni. Deretter hjem til egen bolig, før tilstand forverres og pasient legges inn siste fire døgn på sykehus.

Forløp 3

Mann, ca. 95 år, bodde med ektefelle. Dødsårsak var multiorgansvikt, forløp på 30 dager fra livsforlengende behandling ikke lenger skal videreføres til dødstidspunkt. Tidlig forverret tilstand, fastlege på hjemmebesøk, innlegges sykehus grunnet redusert allmentilstand og respirasjonsproblemer. Skrives raskt ut til eget hjem. Etter en ukes opphold i eget hjem legges pasient inn på sykehus før overføring til vanlig sykehjem, hvor pasient dør.

Forløp 4

Mann, ca. 82 år, bodde med ektefelle. Dødsårsak var blærekreft med spredning, forløp på 21 dager fra livsforlengende behandling ikke lenger skal videreføres til dødstidspunkt. Midtveis i forløpet innlagt i sykehus grunnet økte behov, dårligere allmentilstand, smerter, sliten kone, behov for døgnkontinuerlig bistand. Innlagt i sykehjem etter opphold i sykehus.

Forløp 5

Kvinne, ca. 80 år, bodde alene. Dødsårsak var brystkreft med spredning, forløp på 18 dager fra livsforlengende behandling ikke lenger skal videreføres til dødstidspunkt. Innlagt sykehus etter poliklinisk konsultasjon, endret funksjonsnivå og redusert almenntilstand. Deretter hjem med bistand fra hjemmesykepleie. Innlegges på nytt etter poliklinisk undersøkelse, redusert almenntilstand. Skrives ut til sykehjem, før ny innleggelse i sykehus grunnet akutt cyanose og tungpustet.

Forløp 6

Kvinne, ca. 60 år, bodde alene. Dødsårsak var lungekreft med spredning, forløp på 23 dager fra livsforlengende behandling ikke lenger skal videreføres til dødstidspunkt. Innlagt fra hjemmetjenesten på grunn av obstipasjon og smerter. Overført til sykehuset siste dag grunnet redusert almenntilstand, dør i mottakelsen.

Forløp 7

Mann, ca. 50 år, bodde med ektefelle. Dødsårsak var kreft, forløp på over 180 dager fra livsforlengende behandling ikke lenger skal videreføres til dødstidspunkt. Rekvirert smertepumpe siste del av forløpet. Hatt flere innleggelse og konsultasjoner med palliativt team. Noe redusert bistandsbehov siste del av forløpet.

Forløp 8

Mann, ca. 85 år, bodde med ektefelle. Dødsårsak var lungekreft, forløp på 104 dager fra livsforlengende behandling ikke lenger skal videreføres til dødstidspunkt. Ikke innlagt på sykehus, men flere konsultasjoner poliklinisk på sykehuset, med palliativt team fra sykehuset og med legevakt. Pasient er urolig, har åndenød og dødsangst. Til tross for omfattende bistand fra hjemmetjenesten får pasient innvilget korttidsopphold og blir der siste døgn.

Forløp 9

Mann, ca. 70 år, bodde med ektefelle. Dødsårsak var kreft i mageregionen med metastaser. Forløp på 70 dager fra livsforlengende behandling ikke lenger skal videreføres til dødstidspunkt. Innlagt på sykehus i første del av fasen, deretter hjemme og til slutt innlagt i sykehjem siste 30 dager av forløpet. Ønske fra familie om institusjonsplass grunnet slitasje i familien, til tross for pasientens eget ønske om å være hjemme. Tett oppfølging av fastlege under forløpet.

Forløp 10

Kvinne, ca. 80 år, bodde alene. Dødsårsak var lungekreft med spredning, forløp på 25 dager fra livsforlengende behandling ikke lenger skal videreføres til dødstidspunkt. Pasient og pårørende hadde økende utrygghet. Økt falltendens og fallende funksjonsnivå. Søkte derfor sykehjem og fikk innvilget sykehjemsplass grunnet stort bistandsbehov.

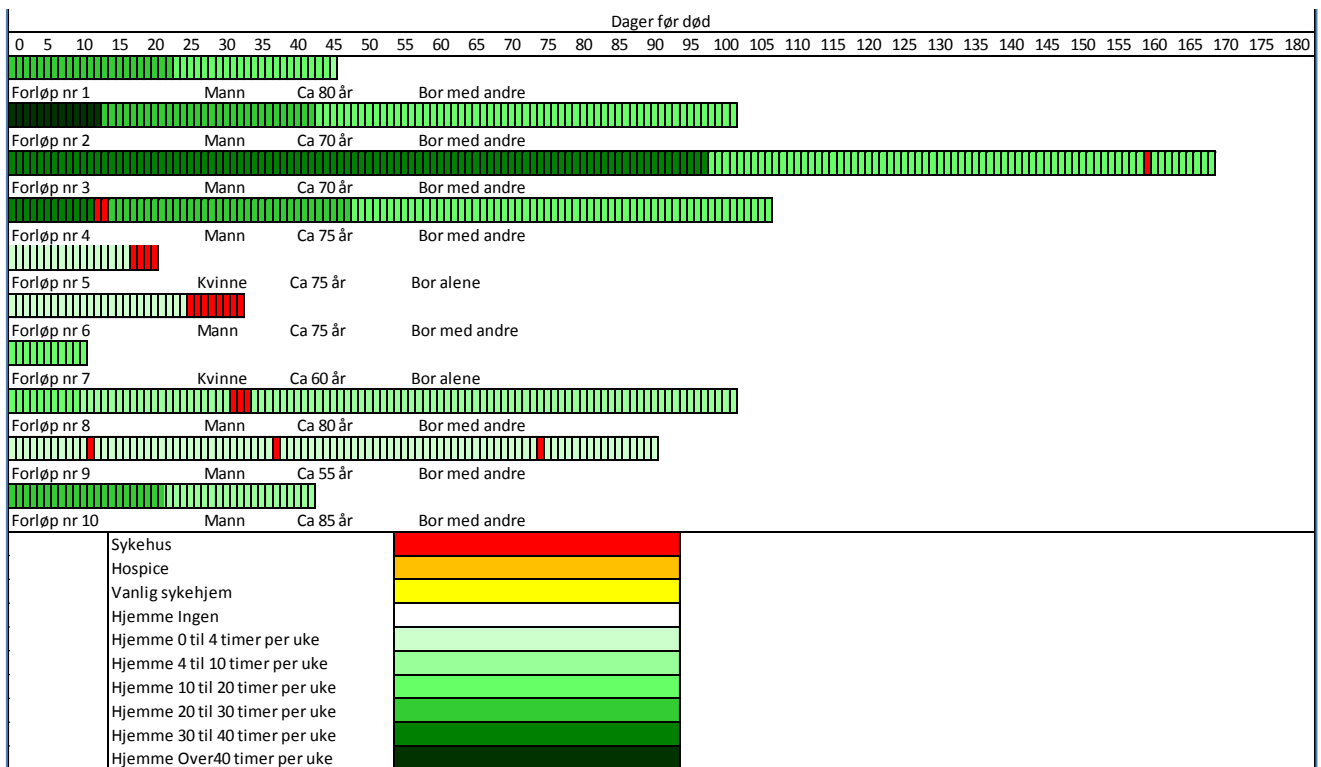
5.9.2 Kommuner med lav andel hjemmedød

Fra disse tre kommunene har vi hentet ut i alt 20 pasientcase. Utvalget består av 10 menn og 10 kvinner. 13 av pasientene bor med andre, og 7 bor alene. Av de 20 pasientene døde 10 hjemme, mens 10 døde på institusjon. I presentasjon av casene har vi fulgt oppdelingen i de som døde hjemme og de som døde på institusjon, og vi starter med de som døde hjemme.

Vær oppmerksom på at "0" markerer tidspunktet for når vedkommende døde, slik at tidsforløpet er "baklengs" i de to figurene. Det vil si at figurene starter med dødstidspunktet og går bakover i tid.

Hjemmedød

Fra kommunene med lav andel hjemmedød har vi hentet ut 10 pasientcase der pasientene dør hjemme. Figuren med oversikt over forløpene på de aktuelle pasientene er som følger:



Figur 5-12 Forløp med hjemmedød, kommuner med lav andel hjemmedød. NB! 0-punktet er dødstidspunktet.

Forløp 1

Mann, ca. 80 år, bodde med ektefelle. Dødsårsak var magekreft med spredning, forløp på 46 dager fra livsforlengende behandling ikke lenger skal videreføres til dødstidspunkt. Pasient og pårørende var fornøyd med bistand fra hjemmesykepleien. Pasient hadde faste pleiere som bidro til økt trygghet. Hjemmesykepleien fikk opplæring av palliativt team. Økt bistand ut over i forløpet.

Forløp 2

Kvinne, ca. 70 år, bodde alene. Dødsårsak var brystkreft med spredning, forløp på 101 dager fra livsforlengende behandling ikke lenger skal videreføres til dødstidspunkt. Forverret tilstand, smerter, kvalme og uto. Pårørende fornøyd med bistand, slik at bruker kunne være hjemme. Pasient klarte seg i stor grad selv. Pasient ønsket ikke innleggelse i sykehus. Han var i god dialog med fastlege. Det var et begrenset antall pleiere som besøkte vedkommende. Det ble satt inn fastvakt de siste ukene. Helsepersonellet burde vært mer i forkant når det gjaldt endring/økning av smertestillende medikamenter.

Forløp 3

Kvinne, ca. 70 år, bodde med ektefelle. Dødsårsak var brystkreft med spredning, forløp på 180 dager fra livsforlengende behandling ikke lenger skal videreføres til dødstidspunkt. Innlagt i sykehus grunnet forverret helsetilstand, økende smerter, forvirring. Det var et sterkt ønske fra pårørende at så få personer som mulig som bistod pasienten. Helsepersonellet burde vært mer i forkant når det gjaldt endring/økning av smertestillende medikamenter. Økt bistand fra hjemmetjenesten ut over i forløpet.

Forløp 4

Kvinne, ca. 75 år, bodde med ektefelle. Dødsårsak var brystkreft med spredning, forløp på 106 dager fra livsforlengende behandling ikke lenger skal videreføres til dødstidspunkt. Bodde hjemme, forverring av helsetilstand. Kontakt palliativt team. Innlagt kort opphold i sykehus grunnet økende smerter, kvalme, uro, ubehag og forvirring. Helsepersonellet burde vært mer i forkant i forhold til smertelindring, burde hatt bedre oppfølging av fastlege/palliativt team. Økt bistand fra hjemmetjenesten ut over i forløpet.

Forløp 5

Kvinne, ca. 75 år, bodde alene. Dødsårsak var kreft med spredning, forløp på 20 dager fra livsforlengende behandling ikke lenger skal videreføres til dødstidspunkt. Innlagt sykehus tidlig i forløpet. Palliativt team på sykehuset aktivt i bistanden samt fastlege som fulgte tett opp. Hjelpemidlene kom sent grunnet treghet fra sykehuset. Seng kom to dager før bruker døde, men kunne ikke fraktes opp grunnet trang trapp. Lite bistand fra hjemmetjenesten grunnet aktive pårørende.

Forløp 6

Mann, ca. 75 år, bodde med ektefelle. Dødsårsak var hjertestans, forløp på 32 dager fra livsforlengende behandling ikke lenger skal videreføres til dødstidspunkt. Innlagt i sykehus tidlig i forløpet. Relativt rask død hjemme. Tiltakende dårlig av hjertesvikt med store utslag, ødemer i begge ben mv. Pasient fikk kun bistand til måling av blodsukker/insulin. Konen fulgte opp til tross for utfordrende forløp. Spesielt forløp, og hjemmetjenesten burde i større grad tilbudt samtaler når det gjaldt den vanskelige situasjonen. Legevaktslege tilkalt i siste fase og kom da vedkommende sovnet inn.

Forløp 7

Kvinne, ca. 60 år, bodde alene. Dødsårsak var brystkreft med spredning, forløp på ti dager fra livsforlengende behandling ikke lenger skal videreføres til dødstidspunkt. Pasient hadde mye smerter, konsultasjon av legevakt. Legevaktslegen som kom, hadde ikke smertestillende med seg. Hjemmetjenesten måtte kontakte palliativt team på sykehuset for å fremskaffe dette. Det ble bestilt elektrisk seng tidlig i fasen, som kom siste levedag hos pasient. Hjemmetjenesten aktive i bistanden til pasient.

Forløp 8

Kvinne, ca. 80 år, bodde med ektefelle. Dødsårsak var blærekreft, forløp på 101 dager fra livsforlengende behandling ikke lenger skal videreføres til dødstidspunkt. Pasient har vannlatingsproblemer, får lindrende strålebehandling, har mye smerter og ubehag. Økende bistand fra hjemmetjenesten. Innlagt sykehus grunnet vurdering om innleggelse av smertepumpe. Hjem til egen bolig med økende bistand fra hjemmetjenesten. Siste fase preget av høy feber og mye smerter.

Forløp 9

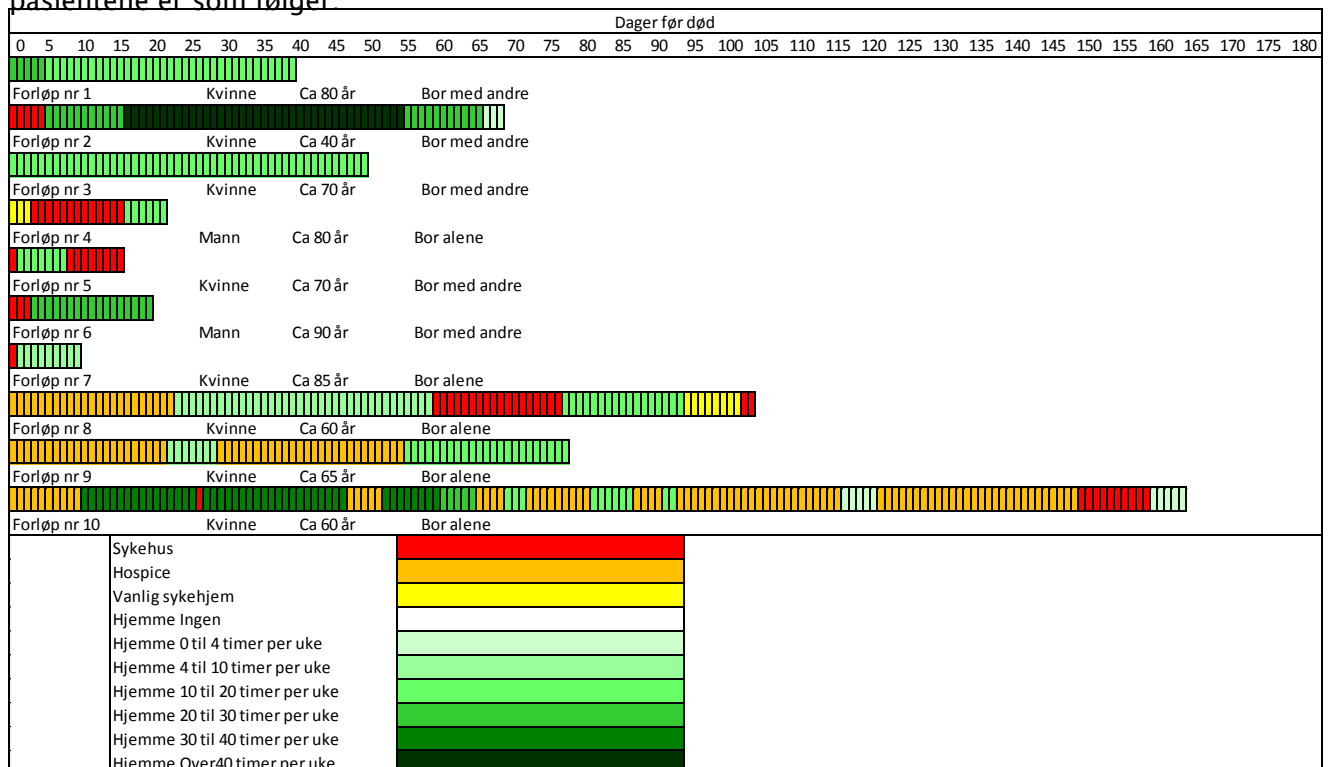
Kvinne, ca. 55 år, bodde med ektefelle. Dødsårsak var kreft med spredning, forløp på 90 dager fra livsforlengende behandling ikke lenger skal videreføres til dødstidspunkt. Bistand fra hjemmetjenesten i eget hjem med tilsyn av kreftkoordinator. Ernæring gjennom sonde, innlagt sykehus flere ganger grunnet tett sonde. Overført tilbake til eget hjem med stabil bistand fra hjemmetjenesten og onkologisk sykepleier. Familien opplevde god bistand fra legevakt. I siste fase hjemme seponeres sonde.

Forløp 10

Kvinne, ca. 85 år, bodde med ektefelle. Dødsårsak var kreft i halsregionen, forløp på 42 dager fra livsforlengende behandling ikke lenger skal videreføres til dødstidspunkt. Bor i eget hjem med tverrfaglig bistand fra kommunen. Tiltagende immobil med økt grad av sengeleie siste uker. Økt bistand fra kommunen, pasient har økende smerter og ubehag. Flere besøk av fastlege og legevakt.

Institusjonsdød

Fra kommunene med lav andel hjemmedød har vi hentet ut 10 pasientcase der pasientene dør i institusjon. Figuren med oversikt over forløpene på de aktuelle pasientene er som følger:



Figur 5-13 Forløp med institusjonsdød, kommuner med lav andel hjemmedød. NB! 0-punktet er dødstidspunktet.

Forløp 1

Kvinne, ca. 80 år, bodde med ektefelle. Dødsårsak var brystkreft med spredning, forløp på 38 dager fra livsforlengende behandling ikke lenger skal videreføres til dødstidspunkt. Forverret helsetilstand, mye kvalme og økende smerter og ubehag. Tilsyn av lege i palliativt team. Økende bistand fra hjemmetjenesten ut over i forløpet. Død ved overføring til sykehus / i akuttmottak.

Forløp 2

Kvinne, ca. 40 år, bodde alene. Dødsårsak var brystkreft med spredning, forløp på 68 dager fra livsforlengende behandling ikke lenger skal videreføres til dødstidspunkt. Forverret helsetilstand, økt bistand fra hjemmetjenesten, med faste pleiere ved forverring. Konsultasjon av palliativt team grunnet lungebetennelse. Innlagt i sykehus siste livsfase, var uklar og komatøs ved innleggelse i sykehus.

Forløp 3

Kvinne, ca. 70 år, bodde med ektefelle. Dødsårsak var kreft med spredning, forløp på 52 dager fra livsforlengende behandling ikke lenger skal videreføres til dødstidspunkt. Utskrevet til hjemmet ved diagnose. Problemer med ascites og væske generelt i kroppen. Opplæring av personalet i IV-behandling i forkant av utskrivelse til hjemmet.

Forløp 4

Kvinne, ca. 80 år, bodde alene. Dødsårsak var kreft med spredning, forløp på 21 dager fra livsforlengende behandling ikke lenger skal videreføres til dødstidspunkt. Palliativt team aktivt i bistand, pasient hadde åpen retur til sykehus. Pasienten ble tiltagende dårlig, men stelte seg selv hele tiden. Behov for å avklare rollene mellom hjemme-

tjenesten og palliativt team. Innlagt palliativ enhet ved lokalt sykehus, overført korttidsavdeling sykehjem tre dager før død.

Forløp 5

Kvinne, ca. 70 år, bodde med ektefelle. Dødsårsak var brystkreft med spredning, forløp på 15 dager fra livsforlengende behandling ikke lenger skal videreføres til dødstidspunkt. Tidlig i forløpet innlagt i sykehus, palliativ avdeling. Pasient utskrevet til eget hjem, slet med pusten, redd og engstelig, behov for å trygge pårørende som ikke ønsker at bruker skal være hjemme. Pasienten raskt dårligere etter hjemkomst fra palliativ avdeling. Bruker ukjent for hjemmetjeneste inntil meldt fra palliativ enhet. Kontakt fra palliativ avdeling med planlegging av hjemreise og forløp videre. Nødvendige hjelpemidler ikke til stede. Pasient innlagt i sykehus etter kort opphold hjemme.

Forløp 6

Kvinne, ca. 90 år, bodde med ektefelle. Dødsårsak var magekreft med spredning, forløp på 26 dager fra livsforlengende behandling ikke lenger skal videreføres til dødstidspunkt. Pasient innlagt palliativ avdeling tidlig i forløpet. Bistand fra kreftkoordinator og mye bistand fra hjemmetjenesten. Samtale med lege og palliativt team når pasient bodde hjemme. Pasient/pårørende preget av angst og uto siste to dager. Innlagt palliativ enhet etter pårørendes ønsker. Burde hatt nettverksmøte med palliativ enhet i forkant av overføring til eget hjem.

Forløp 7

Kvinne, ca. 85 år, bodde alene. Dødsårsak var meningitt, forløp på ni dager fra livsforlengende behandling ikke lenger skal videreføres til dødstidspunkt. Pasient hjemme med bistand fra hjemmetjenesten. Pasient ønsket plass på palliativ enhet. Pasient ble tiltakende dårlig og syk, ble derfor sendt til sykehus. Fikk ikke plass på palliativ enhet, mye smerter og uro siste døgn.

Forløp 8

Kvinne, ca. 60 år, bodde alene. Dødsårsak var kreft med spredning, forløp på 13 dager fra livsforlengende behandling ikke lenger skal videreføres til dødstidspunkt. Innlagt sykehus for blodtransfusjon grunnet lav blodprosent. Utskrevet til sykehjem før overføring til eget hjem. Ny innleggelse i sykehus grunnet behov for ny blodtransfusjon. Overført til eget hjem med bistand fra hjemmetjenesten. Innlagt hospice grunnet forverring i tilstand, behov for blodtransfusjon, væskebehandling, smerter mv.

Forløp 9

Kvinne, ca. 65 år, bodde alene. Dødsårsak var kreft, forløp på 76 dager fra livsforlengende behandling ikke lenger skal videreføres til dødstidspunkt. Bor i første fase hjemme med bistand fra hjemmetjeneste, konsultasjon hos fastlege og poliklinisk oppfølging fra sykehus. Innlagt hospice for et kortere opphold, før retur til eget hjem. Etter en kortere tid hjemme overført til hospice grunnet økende smerter og respirasjonsproblematikk.

Forløp 10

Kvinne, ca. 60 år, bodde alene. Dødsårsak var kreft i mageregionen, forløp på 155 dager fra livsforlengende behandling ikke lenger skal videreføres til dødstidspunkt. Bistand fra hjemmetjenesten, innlagt på sykehus grunnet brudd. Utskrevet til hospice grunnet behov for smertelindring. Flere opphold på hospice med poliklinisk konsultasjon palliativt team. Overført til eget hjem etter eget ønske. Pårørende ønsket plass på hospice. Møte med fastlege og onkologisk sykepleier i pasientens hjem, som resulterer i søknad om plass i hospice. Pasient dør i eget hjem.

5.9.3 Oppsummering alle forløp

Så langt har vi sett på enkeltforløp.

I dette avsnittet skal vi se nærmere på hvor stor andel av pasientforløpet pasientene oppholdt seg på sykehus, sykehjem, hospice og hjemme – i gjennomsnitt¹⁰ pr. kommune. I tillegg viser vi gjennomsnittet for de tre kommunene med henholdsvis høy og lav hjemmedød.

Som tidligere nevnt er det ikke mange case.¹¹ Store individuelle variasjoner mellom pasientenes forløp gjør at forskjeller mellom kommuner snarere dreier seg om forskjeller i pasientenes behov enn i forskjeller mellom kommunens praksis. Dette gjør at vi har valgt ikke å navngi kommunens navn, men i stedet angi kommunene i nummert rekkefølge fra K1 til K6.

De tre kommunene med høy andel hjemmedød er kommunene K1, K3 og K5, de tre kommunene med lav andel hjemmedød er kommunene K2, K4 og K6.

I tillegg til å se på gjennomsnittet pr. kommune / grupper av kommuner har vi sett på variasjoner i gjennomsnittet for følgende parametere, lagt til vedlegg (kapittel 10).

- “sivilstatus”, dvs. om en bor alene eller sammen med andre
- pr. aldersgruppe
- etter dødssted
- etter dødsårsak
- lengde på forløp
- diagnose

Som vi tidligere har nevnt, har det vært svært vanskelig å hente inn disse dataene. Blant annet vil det forekomme ulikheter både hva gjelder utvalg av forløp, tolkning av tidspunktet for når livsforlengende behandling ikke lenger skal videreføres samt tilgang til dato om sykehusopphold. Når vi skal tolke de aktuelle dataene, må det derfor gjøres med disse forbeholdene.

Hvor stor del av forløpet oppholder pasienten seg hjemme, og hvor lenge oppholder pasienten seg i institusjon?

Tabell 5-1 Gjennomsnittlig antall dager etter oppholdssted samt antall forløp (case) dataene bygger på. Pr. kommune samt oppsummert pr. gruppe av kommuner.

	Gjennomsnittlig antall dager etter oppholdssted					Antall case
	Sykehus	Hospice	Vanlig sykehjem	Hjemme	Totalt	
K 1	10	0	0	73	83	8
K 2	6	24	1	61	93	6
K 3	1	0	10	37	47	5
K 4	1	0	0	83	84	7
K 5	7	0	8	52	68	8
K 6	7	0	0	12	19	7
Alle	6	3	3	54	66	41
Oppsummert pr. kommune med høy og lav hjemmedød						
K Høy hj død	7	0	5	57	69	21
K Lav hj død	5	7	1	52	64	20

¹⁰ Vi skulle gjerne vist dette i form av gjennomsnittlig forløp på samme måte som vi har vist pr. forløp i figur 5-1 til 5-6, men har funnet ut at det ikke gir meningsfull informasjon.

¹¹ Antall forløp (case) er angitt i siste kolonne i tabellene, inkl. de som er lagt til vedlegg.

Fra tabell 5.1 kan vi blant annet se følgende:

- Forløpene varte i gjennomsnitt 66 dager
 - Det er stor spredning mellom kommunene, men ikke dersom en oppsummerer dem i kommuner med høy og lav andel hjemmedød eller etter sivilstand
- I gjennomsnitt oppholdt pasientene seg seks dager på sykehus, tre dager på sykehjem, tre dager på hospice og 54 dager hjemme av det totale gjennomsnittsforløpet på 66 dager.
 - Det er svært stor spredning mellom kommunene. Også når det gjelder døgn på hospice/sykehjem, dersom en oppsummerer dem i kommuner med høy og lav andel hjemmedød.

Fra de utdypende analysene av forskjeller i gjennomsnitt ut fra ulike andre parametere (lagt til vedlegg), kan vi trekke følgende informasjon (vi understreker igjen at utvalget er lite):

- Forløpene er i gjennomsnitt omtrent like lange for de 23 pasientene som bodde sammen med andre og de 18 pasientene som bodde alene.
- De yngste (under 60 år) har i gjennomsnitt lengst forløp, alle pasientene med tilbud i hospice er under 70 år og antall døgn i sykehjem er høyest for 60-åringene.
- De som døde på hospice, hadde klart lengre forløp, og de som døde på sykehus hadde klart kortere forløp enn gjennomsnittet.
- Pasientene i utvalget som dør i sykehjem og på sykehus, oppholder seg hjemme i henholdsvis 52 av 72 døgn (de som døde i sykehjem) og 27 av 34 døgn (de som døde i sykehus).
- Selv om ikke tallene er representative, viser tallene at kreftpasientene utgjør en stor andel av pasientpopulasjonen.

Hvor stor er den kommunale bistanden i perioden pasienten bor hjemme?

I dette avsnittet ser vi nærmere på omfanget av bistanden en får i perioden en bor hjemme; pr. kommune/ grupper av kommuner.

Hovedinnholdet i figuren(e)¹² er hvor mange dager en får bistand i ulikt omfang. I kolonnen helt til venstre angis gjennomsnittlig antall timer bistand fra kommunen i den perioden en bor hjemme.

¹² Vi har i tillegg sett på variasjoner i gjennomsnitt for de samme variablene som nevnt i forrige avsnitt. Resultatene finnes i vedlegg 1 (Kapittel 10).

Tabell 5-2 Gjennomsnittlig antall dager pasienten oppholder seg hjemme differensiert etter omfang av bistand. Beregnet gjennomsnittlig antall timer. Pr. kommune samt oppsummert pr. gruppe av kommuner

	Gjennomsnittlig antall dager pasienten oppholder seg hjemme, differensiert etter omfang av bistand.							Gj antall timer pr. uke hj tj i periodene en bor hjemme
	Hjemme 0 til 4 timer per uke	Hjemme 4 til 10 timer per uke	Hjemme 10 til 20 timer per uke	Hjemme 20 til 30 timer per uke	Hjemme 30 til 40 timer per uke	Over40 timer per uke	Totalt	
K 1	27	25	11	6	0	3	73	9
K 2	17	28	7	4	5	0	61	10
K 3	0	15	10	8	0	3	37	20
K 4	0	0	43	16	15	7	83	21
K 5	6	24	22	0	0	0	52	9
K 6	6	1	3	2	0	0	12	8
Alle	10	16	17	6	3	2	54	13
Oppsummert pr. kommune med høy og lav hjemmedød								
K Høy hj død	13	23	15	4	0	2	57	11
K Lav hj død	7	9	18	8	7	3	52	16

Fra tabell 5.1 så vi at pasientene i gjennomsnitt bodde 54 dager hjemme. Fra tabell 5.2 ser vi følgende når det gjelder bistandsnivået fra kommunen for gjennomsnittsførløpet:

- under 4 timer pr. uke i 10 dager
- mellom 4 og 10 timer pr. uke i 16 dager
- mellom 10 og 20 timer pr. uke i 17 dager
- mellom 20 og 30 timer pr. uke i 6 dager
- mellom 30 og 40 timer pr. uke i 3 dager
- over 40 timer pr. uke i 2 dager

I gjennomsnitt var bistanden 13 timer pr. uke i perioden pasientene bodde hjemme.

Vi ser videre at det er stor spredning mellom kommunene, og at kommunene med høy andel hjemmedød i gjennomsnitt yter mindre bistand (11 timer pr. uke) enn kommunene med lav hjemmedød (16 timer pr. uke). Dette er et svært interessant funn som vi kommenterer nærmere i kapittel 7.

Fra de utdypende analysene av forskjeller i gjennomsnitt ut fra ulike andre parametere (lagt til vedlegg) kan vi trekke følgende informasjon (vi understreker igjen at utvalget er lite):

- De som bor alene, får i gjennomsnitt mindre bistand (10 timer pr. uke) enn de som bor sammen med andre (15 timer pr. uke).
- 70-åringene får i gjennomsnitt mest bistand (18 timer).
- De som dør i sykehus, får i gjennomsnitt mest bistand i perioden de bor hjemme (18 timer).
- De med de korteste oppholdene, får i gjennomsnitt mest bistand i perioden de bor hjemme (19 timer).
- Liten forskjell i gjennomsnittlig bistand i perioden pasientene bor hjemme mellom de som døde av kreft og andre.

5.9.4 Store forskjeller

Som det fremgår av beskrivelsene av enkeltforløp, er det svært store forskjeller. I slike sammenhenger gir derfor ikke gjennomsnittstall som angitt i forrige avsnitt, hele bildet. I dette avsnittet ser vi derfor nærmere på spredningsmål som høyeste, laveste og standardavvik, i tillegg til gjennomsnitt og median for de viktigste parameterne. Dette gjøres pr. kommune.

Lengde forløp

Tabell 5-3 Lengde forløp. Gjennomsnitt, median, høyeste, laveste og standardavvik pr. kommune.

Kommune	Lengde forløp				
	Gj snitt	Median	Høyeste	Laveste	St avvik
K 1	83	72	180	12	60
K 2	95	96	155	42	34
K 3	47	32	103	11	33
K 4	84	68	103	39	46
K 5	69	40	180	19	65
K 6	19	20	32	9	8
Totalt	67	44	180	9	53

Fra tabell 5.3 ser vi at en kommune (K2) har klart kortere forløp. Det er svært stor spredning i forløpene når det gjelder lengden på forløpene, også i hver av kommunene.

Antall dager hjemme

Tabell 5-4 Antall dager hjemme. Gjennomsnitt, median, høyeste, laveste og standardavvik pr. kommune.

Kommune	Dager hjemme				
	Gj snitt	Median	Høyeste	Laveste	St avvik
K 1	73	63	162	12	56
K 2	61	57	98	28	24
K 3	37	32	103	5	35
K 4	83	64	177	39	46
K 5	52	20	180	0	64
K 6	12	10	24	6	6
Totalt	54	33	180	0	51

Fra tabell 5.4, som viser antall dager hjemme, vises samme tendens som for hele forløpet: stor spredning.

Tabell 5-5 Ukentlig bistand pr. døgn hjemme målt i timer pr. uke. Gjennomsnitt, median, høyeste, laveste og standardavvik pr. kommune.

Kommune	Antall timer kommunal tjeneste pr. uke (gj snitt pr. bruker når en oppholder seg hjemme)				
	Gj snitt	Median	Høyeste	Laveste	St avvik
K 1	9	10	75	5	23
K 2	10	8	17	2	5
K 3	20	21	30	10	7
K 4	21	18	34	14	7
K 5	9	7	18	3	5
K 6	8	11	22	7	8
Totalt	13	13	75	2	13

Tabell 5.5 viser gjennomsnittlig antall timer kommunal tjeneste pr. uke i den perioden pasienten oppholder seg hjemme. Det er meget stor spredning også her. Den store spredningen samstemmer godt med inntrykket vi har fått gjennom intervjuer med representanter fra kommunene: En yter bistand etter behov over tid.

Antall sykehusopphold

Som det fremgår av beskrivelsene av enkeltcase, inneholder pasientforløpene ingen, ett, to, tre, fire eller fem sykehusopphold. I neste tabell ser vi at spredningen er stor og at gjennomsnittet er klart høyere i en kommune (K3) og klart lavere i to (K1 og K4). Vi har tatt dette med for å vise spredningen, men vi understreker at utvalgsmetode og størrelse gjør at vi ikke skal legge for stor oppmerksomhet på forskjellene mellom kommunene.

Tabell 5-6 Antall sykehusopphold. Gjennomsnitt, median, høyeste, laveste og standardavvik pr. kommune.

Kommune	Antall sykehusopphold				
	Gj snitt	Median	Høyeste	Laveste	St avvik
K 1	2,1	1,5	5,0	0,0	1,6
K 2	1,0	0,5	3,0	0,0	1,2
K 3	0,4	0,0	1,0	0,0	0,5
K 4	0,4	0,0	1,0	0,0	0,5
K 5	1,0	1,0	3,0	0,0	1,0
K 6	1,1	1,0	2,0	0,0	0,6
Totalt	1,1	1,0	5,0	0,0	1,2

5.10 Utgifter

I dette avsnittet ser vi nærmere på utgiftene knyttet til pasientforløpene.

Her har vi gjort beregninger med utgangspunkt i følgende kommunale utgifter¹³:

- pr. time hjemmesykepleie¹⁴: kr 500
- pr. time praktisk bistand: kr 400
- dagplass sykehjem: kr 400
- liggedøgn i sykehjem: kr 2000
- liggedøgn i Hospice: kr 3700

For sykehusutgiftene har vi satt utgiften pr. liggedøgn til kr 6400. Det understrekes imidlertid at det er usikkerhet knyttet til dette tallet, som konkret er anslått slik:

- Utgiften er beregnet ut fra enhetsprisen pr. DRG-poeng for 2012 på kr 38 209, samt gjennomsnittlig DRG¹⁵ og liggedøgn (liggetid+1 døgn) pr. innleggelse for et utvalg av DRG-er som trolig blir brukt for denne pasientgruppen. Dette gir et gjennomsnitt på ca. kr 5500 pr. døgn beregnet ut fra ordinær DRG.
- Staten via den innsatsstyrte finansieringen, gir en tilleggsrefusjon for palliativ behandling, hvor sentral del av formålet med sykehusoppholdet er palliativ behandling for innleggelser og dagbehandlinger utover den ordinære ISF-refusjonen. Denne tilleggsrefusjonen utgjorde i 2012 en beregnet tilleggs kostnad for døgnopphold på ca. kr 25 000¹⁶ (0,66 DRG-poeng) og ca. kr 1100 for dagbehandling (0,03 DRG-poeng). Det foreligger ikke lett tilgjengelig statistikk

¹³ Basert på innhentede opplysninger fra Bærum og Kristiansand kommuner, hjemmesykepleie kan være ulike pleieoppgaver også utført av ufaglærte.

¹⁴ Er også brukt for fysio/ergo.

¹⁵ DRG 410(A-D) Kjemoterapi u/akutt leukemi som bidiagnose;, DRG 465 Etterbehandling m/ondartet sykdom som bidiagnose og DRG 492 Kjemoterapi m/akutt leukemi som bidiagnose

¹⁶ Kommunal medfinansiering utgjør 20 % av disse beløpene

som kan gi oss et godt anslag for hvor stor andel av oppholdene sykehusene mottar denne tilleggsrefusjonen for. Som beregningsmessig forutsetning har vi lagt til grunn 25 %, som tilsvarer et tillegg på kr 900, og gjør at gjennomsnittlig utgift pr. liggedøgn blir kr 6400.

Vi har ikke beregnet utgiftene sykehusene har til polikliniske konsultasjoner eller utgifter knyttet til besøk hos fastlege.

5.10.1 Kommunale utgifter

Som vi tidligere har sett, varierer oppholdets lengde og sammensetning betydelig. I tabell 5.7 viser vi de kommunale¹⁷ utgiftene pr. forløp og hvordan de varierer.

Tabell 5-7 Kommunale utgifter pr. forløp

	Totalt beregnede kommunale utgifter pr. forløp				
	Gj snitt	Median	Høyeste	Laveste	St avvik
K 1	47112	53643	70464	17500	18599
K 2	138038	91554	402168	1714	131851
K 3	68018	54500	136411	23571	39377
K 4	126765	127714	330143	41071	93689
K 5	49476	36036	138286	9021	39829
K 6	7490	5357	20429	1714	6029
Alle	70263	47643	402168	1714	81820

I tabell 5.8 ser vi nærmere på de kommunale kostnadene pr. døgn pasientene bor hjemme og hvordan de varierer. Det er av særlig interesse å sammenlikne disse utgiftene med utgiftene pr. døgn til sykehjem (kr 2000), hospice (kr 3700) og sykehus (kr 6400).

Tabell 5-8 Gjennomsnittlig kommunal utgift pr. døgn hjemme.

	Gj snitt kommunal utgift pr døgn hjemme				
	Gj snitt	Median	Høyeste	Laveste	St avvik
K 1	644	721	5357	362	1561
K 2	429	384	1222	111	377
K 3	667	1207	2143	147	705
K 4	1533	1264	2439	1000	490
K 5	627	512	979	186	340
K 6	577	750	1571	71	481
Alle	836	750	5357	71	899

Tabell 5.8 viser at de beregnede gjennomsnittlige utgiftene pr. døgn hjemme ligger på kr 836, det vil si på et nivå som ligger under halvparten av nivået på sykehjem. Vi ser videre at spredningen er stor, men at det er ingen som kommer opp i en utgift som ligger høyere enn sykehus.

5.10.2 Totale utgifter

Som vi tidligere har sett, varierer oppholdets lengde og sammensetning betydelig. Tabell 5.9 viser de totale utgiftene pr. forløp, og hvor stor spredningen er.

¹⁷ Summen av utgifter til sykehjem, hjemmetjeneste, fysio/ergo-tjenester (der dette er oppgitt) samt utgifter til hospice.

Tabell 5-9 Totale beregnede utgifter pr. forløp.

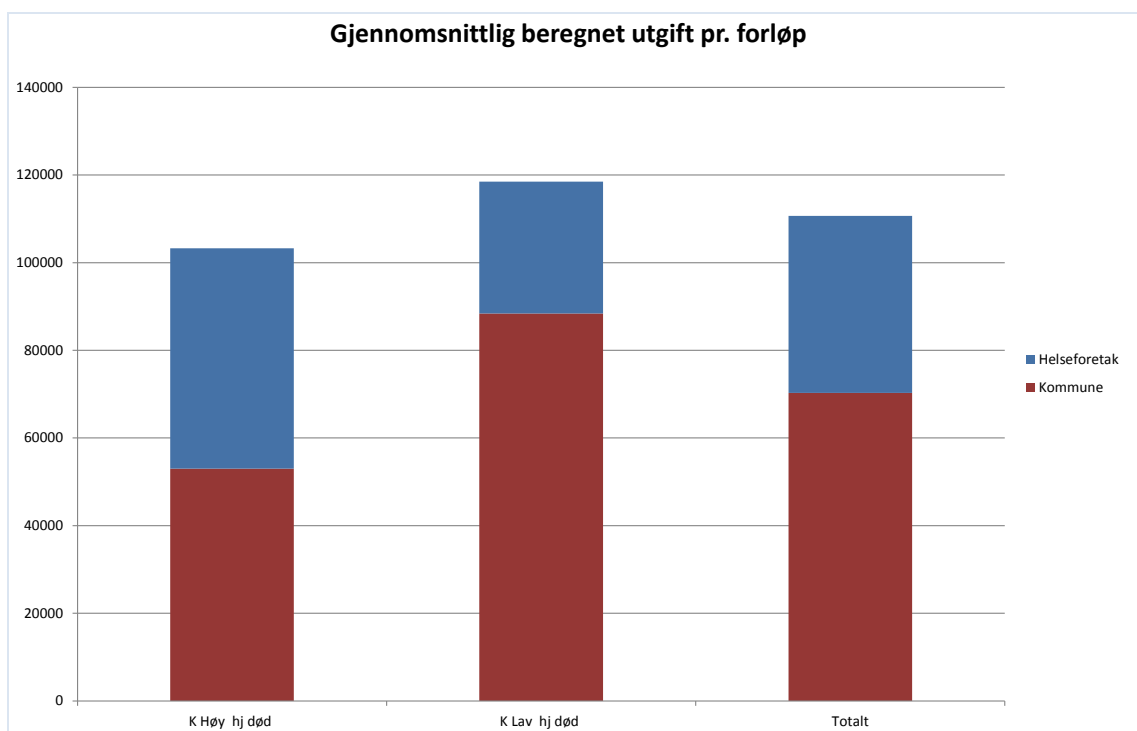
	Totalt beregnede utgifter pr. forløp				
	Gj snitt	Median	Høyeste	Laveste	St avvik
K 1	109512	109000	212314	36700	54122
K 2	165771	127993	402168	7500	137589
K 3	76978	54836	136411	23571	42118
K 4	138651	127714	355743	47471	102792
K 5	113476	77675	387886	25750	108522
K 6	57776	59314	116429	7500	37531
Alle	110693	75757	402168	7500	95376

Tabell 5.9 viser at totale beregnede utgifter pr. forløp varierer stort mellom de ulike kommunene. Vi ser at pasientforløpene kostet kommunene fra kr 7500 til ca. kr 400 000. Dette skyldes, som tidligere nevnt, både forskjeller i lengde på forløp samt hvor høye utgiftene pr. døgn er når pasienten enten bor i hospice (kr 3700), i sykehjem (kr 2000) eller hjemme (avhengig av omfanget av tjenester).

Vi ser videre at den kommunale gjennomsnittsutgiften for alle forløpene er beregnet til ca. kr 110 000, men at gjennomsnittet for de seks kommunene varierer fra ca. kr 58 000 i kommune K6 (svært korte forløp) til ca. kr 165 000 i kommune K2 (lange forløp og mange døgn i hospice/sykehjem).

I figur 5.14 viser vi hvordan totalutgiftene fordeler seg mellom helseforetak og kommune.

Figur 5-14 Beregnet gjennomsnittlig utgift pr. forløp for kommuner med høy andel hjemmedød og lav andel hjemmedød. Fordelt mellom kommunale utgifter og utgifter for helseforetak.



Fra figur 5.14 ser vi at den gjennomsnittlige utgiften for alle forløp er ca. kr 110 000 (som angitt i tabell 5.9). Dette fordeler seg på kommunale utgifter (angitt til ca. kr 70 000 i tabell 5.7) og utgifter til helseforetak (ca. kr 40 000).

I figur 5.14 har vi videre sett på gjennomsnittsutgiften knyttet til forløpene i de tre kommunene med henholdsvis lav og høy andel hjemmetjeneste.

Selv om utvalget er begrenset, og kanskje ikke representativt, er det interessant å observere følgende:

- Den kommunale utgiften pr. forløp i kommunene med høy andel hjemmedød (ca. kr 53 000) er klart lavere enn for kommunene med lav andel hjemmedød (ca. kr 88 000).
- Helseforetakenes utgifter til innleggelse pr. forløp i kommunene med høy andel hjemmedød (ca. kr 50 000) er klart høyere enn for kommunene med lav andel hjemmedød (ca. kr 30 000).

5.11 Oppsummering

I gjennomgangen har vi vist at de ulike forløpene varierer fra pasient til pasient, både hva gjelder omfang, tilpasning og type tjeneste som gis av kommunene.

Variasjonene mellom kommunene skyldes flere forhold. Eksempler på dette er tilgang på hospice, samarbeid med fastleger, kommunens styring av tiltakskjeden, om kommunen har organisert tjenestene i palliative team eller nettverk, og om kommunene har en spesialisert eller generalisert tilnærming til pasientgruppen. Eksempelvis er det bare Bærum kommune som har eget hospice, og det er dermed kun pasienter fra Bærum som har denne typen tilbud i sitt forløp.

I kartleggingen er det valgt en retrospektiv design for å studere tjenesteforløpene. Kommunene har hatt problemer med å hente ut deler av pasientinformasjonen, og deler av informasjonen som er rapportert er innhentet fra ulike kilder.

Det er problematisk å konkludere klart på hva som fører til ulikhet mellom kommunene. Det vi helt sikkert kan trekke ut, er at forløpene varierer og er sammensatte.

Det er likevel riktig å fremheve at kommunene som har satset målstyrt på hjemmedød, også har satset aktivt på hjemmebasert omsorg. Det vil si en tydeliggjøring av helheten i tjenestekjeden og varierte tilbud som knytter seg til behovene hos pasientene, i tråd med BEON-prinsippet. Når det gjelder de økonomiske forholdene, ser vi at den kommunale utgiften pr. forløp i kommunene med høy andel hjemmedød er lavere enn for kommunene med lav andel hjemmedød. Men vi har også vist at helseforetakenes utgifter til innleggelse pr. forløp i kommunene med høy andel hjemmedød er høyere enn for kommunene med lav andel hjemmedød.

I vår gjennomgang tyder tallene på at kommuner med en høy andel hjemmedød har pasientforløp med en samlet sett lavere kostnad på forløpene enn kommunene med en lav andel hjemmedød. Dette er et funn som underbygger at arbeid i tråd med LEON-/-BEON-prinsippet gir effekt. Det er også de ansatte i kommunene med høy andel hjemmedød som opplyser å være mest fornøyd med måten en samarbeider med pasient og pårørende, fastlege. De har et fokus på at flest mulig i hjemmetjenestene skal ha kompetanse på hvordan en følger opp pasienter i en palliativ fase. I kommunene med høyest andel hjemmedød finner vi også den største graden av målstyring av arbeidet med pasientgruppen.

6 Karakteristika av plager og symptomer i sluttfasen

To study the phenomena of disease without books is to sail an uncharted sea, while to study books without patients is not to go to sea at all.

(Sir William Osler)

6.1 Innledning

Hensikten med sykehjemsstudien var å kartlegge pasientens plager og symptomer i sluttfasen. Alle sykehjemspasienter har behov for fysisk og mental stimulering, god pleie og lindring. Sir William Osler var opptatt av hva den enkelte pasient kunne lære legene. Det hadde kanskje vært ønskelig, og kunne hatt tilnærmet samme innfallsvinkel til "dybdedykket" i sykehjem som i hjemmetjenesten. Likevel valgte vi her bare å studere de tre siste levedøgn. Det er sykehjemmene som pr. i dag er den mest sentrale arenaen for døende nordmenn. Vi vil anta at mange av utfordringene vi har registrert i sykehjem, også kan ha overføringsverdi til hjemmetjenesten.

Andel nordmenn som dør i sykehjem, har økt fra 25 % til 43 % (NOU 1984, SSB 2011). En studie som ble utført ved 364 sykehjem i Norge i 2006, viste at gjennomsnittlig 41 % av beboerne ved sykehjemmene døde i løpet av et år (Gjerberg mfl. 2011). Eldre personer i sykehjem har ofte et sammensatt sykdomsbilde (Husebø 2008). I tillegg til aldersdemens lider mange av beboerne en rekke sykdommer. Det kan ofte være vanskelig å oppdage en klinisk forverring av en kronisk lidelse. Spesielt for pleiepersonalet, som ikke har bred nok faglig kompetanse. Ingstad (2010) beskriver i sin studie at sykepleiere som arbeider i sykehjem i dag, må forholde seg til endeløse behov kombinert med begrensede ressurser. I 2008 var status for legedekning i sykehjem 0,29 legetimer pr. uke pr. plass for landet som helhet. De enkelte kommunene har selv ønsket å øke denne, en gjennomsnittlig lokal norm vil gi 0,39 legetimer på landsbasis (Helsedirektoratet 2008).

Det finnes flere forskningsstadier og fagrapporter om å bo i sykehjem, men få norske arbeider omtaler selve sluttfasen. Vi har valgt å beskrive hvordan beboeren hadde det de tre siste levedøgn. Denne tidsrammen er benyttet fordi erfaringer viser at pleierne er i stand til å gi relativt gode beskrivelser innen en så kort tidsramme. For den døende selv og deres pårørende blir en verdig død ofte beskrevet ut fra hvordan de siste dager og timer ble ivaretatt (Kårbø 2007, 2011).

6.2 Metode

Vi valgte ut 11 sykehjem med til sammen 755 plasser. Antall senger varierte fra 16 til 110. Ti av sykehjemmene hørte til de seks casekommunene, mens ett var beliggende i Oslo-Øst. Det ble gitt skriftlig informasjon om hva studien innebar. Avtale med ansvarlig sykepleier på det enkelte sykehjem ble gjort etter kontakt på telefon og e-post.

Vi benyttet en forkortet utgave av det internasjonale vurderingsskjemaet for palliativ omsorg, RAI-PC (www.interrai.org). Et vurderingsskjema som er benyttet ved flere andre norske undersøkelser (Sørbye og Søberg 2006, Sørbye og Steindal 2009, Steindal mfl. 2012). Vurderingsskjemaet ble sendt til sykehjemmene, og avdelingslederne fikk beskjed om å melde inn alle dødsfall fra 1. mars til 30. mai. Navn på den pleier som kjente til pasientens siste tre levedøgn ble oversendt på e-post (ev. telefon) samt tidspunkt for når vedkommende var tilgjengelig for intervju pr. telefon. Vi har valgt å benytte begrepet "pleier" som en fellesbenevnelse for pleiepersonalet. Ca. 2/3 av dem som ble intervjuet, var sykepleiere, uten at dette ble dokumentert.

Halvveis i perioden fikk det enkelte sykehjem tilbakemelding om antall intervju som var foretatt, og ledelsen ble bedt om å sammenligne oppgitt antall med deres interne tall for antall dødsfall i perioden. Tilsvarende tilbakemeldinger ble også gjort etter påske og ved avslutning av prosjektet. Så lang vi har erfart, er alle dødsfall blitt vurdert, inklusive de pasientene som ble overført til sykehus og døde der.

Skjemaet inneholdt ingen personnummer, navn, fødsels- eller dødsdato. Det ble ikke notert eksakt diagnose, men hovedgrupper som aldersdemens, hjertesvikt, kreft, bruddskader, kreft, generell alderdomssvekkelse eventuelt annet.

Navnet til pleierne ble heller ikke koblet til vurderingsskjemaet. Det enkelte sykehjem fikk intern tilbakemelding som et ledd i kvalitetssikring av deres palliative omsorg. Data blir ellers presentert samlet for alle sykehjemmene. Dataanalysen er foretatt i SPSS, det er gjort kryssanalyser mellom de to utvalgte kommunegruppene (høy og lav andel hjemmedød). Det kunne vært tenkelig at der det var mye kunnskap i kommunehelsetjenesten angående å gi trygghet hjemme, også var høy kompetanse i sykehjemmene. En kunne også tenke seg at mange valgte hjemmedød, fordi de var usikre på omsorgen i sykehjem. Datanalysene viser imidlertid ingen statistisk signifikante forskjeller i sentrale variabler som ernæringsstatus, bruk av smerte- lindrende, forstod at dødsøyeblikket nærmet seg, tilstedeværelse i dødsøyeblikket mv.

6.3 Karakteristika av beboerne, plager og symptomer i slutfasen

Totalt døde 70 sykehjemsbeboere. Dette ville gitt et årsgjennomsnitt på 38 %. Gerberg mfl. (2011) viser til at gjennomsnittsandelen av beboere i sykehjem som døde i løpet av 2006, var 41 % (medianen 36 %). Samhandlingsreformens første måneder har ut fra disse tallene ikke endret andel dødsfall i sykehjem. Vi må imidlertid ta forbehold om årstidsvariasjoner, siden vår undersøkelse ble gjennomført i tre vårmåneder.

Tabell 6-1 Alder og kjønn. Angitt i prosent.

Aldersgrupper	Menn N = 24	Kvinner N = 64	Totalt N = 70
< 70 år	12	2	6
70-79	12	7	9
80-89	54	28	37
90-101	21	63	49
<i>Totalt</i>	<i>99</i>	<i>100</i>	<i>101</i>

Alder: gjennomsnitt 86,7 år (52-101), st. avvik 9,4; kvinner: gjennomsnitt 89,4 år, st. avvik 8,4; menn: gjennomsnitt 82, st. avvik. 9,6.

Nærmere halvparten av de som døde i vårt sykehjemsmateriale, var 90 år eller eldre. To tredeler var kvinner. Gjennomsnittlig botid i aktuelle sykehjem var ca. 2,5 år. Tiden varierer fra et døgn til 18 år. Personer med lengst botid led ofte av kroniske sykdommer. Personer som hadde ligget kort tid i sykehjem, hadde ofte blitt overflyttet fra sykehus.

Tabell 6-2 Siste oppholdssted før innleggelse i aktuelle sykehjem. Angitt i prosent.

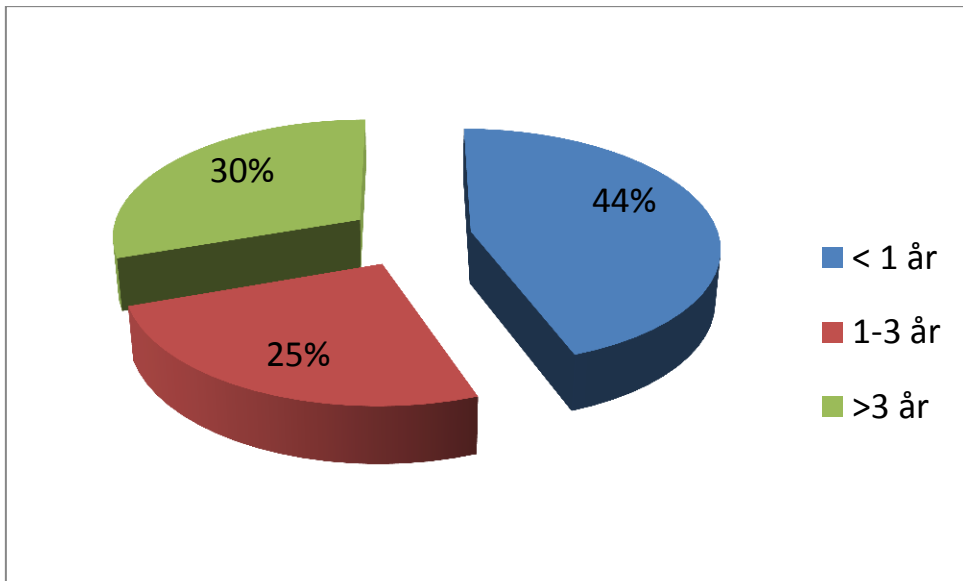
Innlagt fra	%
Egen bolig	48
Omsorgsbolig/bolig med service	4
Akutt sykehus	11
Annet sykehjem	35
Vet ikke	3
<i>Totalt</i>	<i>101</i>

Nærmere halvparten av de eldre flyttet fra egen bolig og til det sykehjemmet hvor de døde. Mange (35 %) hadde imidlertid vært på korttidsopphold, eller også hatt fastplass på et annet sykehjem før de kom dit vedkommende døde (jf. tabell 6.2). Dette gjør at den totale liggetiden i sykehjem kan være noe lengre enn det som går frem av figur 6.1. Det var i flere tilfeller vanskelig for pleierne å finne frem i bakgrunnsinformasjon, utover det som var i ordinær dokumentasjon. Andel som hadde vært på ett eller flere sykehjem tidligere, varierte (18–53 %) mellom kommunene. Her var det vanskelig å se noe mønster. Bortsett fra de to ytterpunktene var andelen for de andre kommunene 33–42 %. Enkelte kan erfare at de nærmest blir en pakkepost uten rett adresse til mottaker.

Tabell 6-3 Andel innlagt i sykehus i løpet av siste måned. Angitt i prosent.

Tid siden sykehusinnleggelse	%
Ingen sykehusinnleggelse	61
Før mer enn 30 døgn siden	10
Innen 15–30 døgn	6
Innen 8–14 døgn	1
I løpet av siste uke	14
Døde i sykehus (overført fra sykehjem)	7
<i>Totalt</i>	<i>99</i>

Det var 21 % av pasientene som hadde vært innlagt i sykehus i løpet av de 30 siste døgn før de døde. I tillegg ble fem (7 %) av pasientene overflyttet til sykehjem, og døde der (jf. tabell 6.3). Dette er nært opptil erfaringer fra Husebø og Husebø (2005), som skriver at mer enn 95 % av pasientene på langtidspostene i sykehjem vil dø der. Ti (14 %) av pasientene hadde vært innlagt i sykehus i løpet av den siste uken. Fire av disse var innlagt fra sykehjemmet, men ble sendt tilbake og døde i sykehjemmet.

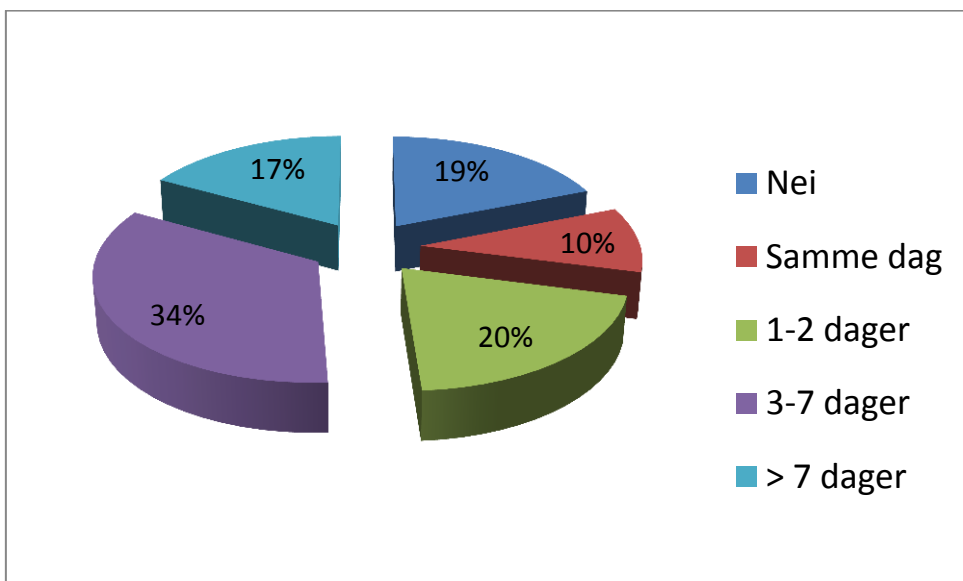


Figur 6-1 Botid i sykehjem. Gjennomsnitt 2,5 (0-18) St. avvik 3,0

I gjennomsnitt bor 30 % av de eldre tre år eller lengre i sykehjem (figur 6.1.)

6.4 Når dødsøyeblikket nærmet seg

Det er viktig å vite når dødsøyeblikket nærmer seg, for å kunne tilby ekstra omsorg ved dødsleiet.



Figur 6-2 Forventet dødsøyeblikk

Det viste seg at ved 19 % av dødsfallene hadde ikke personalet forstått at dødsøyeblikket nærmet seg. I tillegg var det 10 % som skjønnte dette samme dag. Disse tallene kan tolkes på ulike måter. Det kunne være at dødsøyeblikket kom rolig og fredelig, uten fysiske tegn på store endringer. På den annen side vet vi at skrøpelige eldre ofte har atypiske symptomer, i tillegg til at de har problemer med å uttrykke det som plager dem. For å kunne observere en klinisk endring er det behov for kompetanse og erfaring med denne pasientgruppen. Det er viktig å se om endringer skjer over tid eller oppstår akutt. Akutte endringer kan skyldes en oppblussing av en kronisk tilstand eller en lidelse.

Det at pasienten ikke lengre orker å delta på aktiviteter og sover større deler av døgnet, kan tyde på at døden nærmer seg. Det å ta til seg minimalt med mat og væske kan også være et tegn.

6.5 Diagnoser og umiddelbar dødsårsak

I intervju med pleierne ble de spurt om den viktigste årsak til at pasienten ble innlagt i sykehjem og umiddelbar dødsårsak. I sykehjemmene var pleierne tilsynelatende mer opptatt av pasientenes funksjon og plager, enn medisinske diagnoser. Resultatene i tabell 6–4 speiler den informasjonen pleierne hadde ulike diagnoser i tillegg til generelle pleiebehov og kognitiv svikt.

Tabell 6–4 Innleggelsesdiagnose og umiddelbar dødsårsak

Viktigste årsak til innleggelse og umiddelbar dødsårsak	Innleggelse %	Dødsårsak %
Alzheimer eller annen demens lidelse	51	17
Hjertesvikt	24	23
Lungebetennelse	19	27
Slag	17	6
Kreft	14	13
KOLS	9	4
Hoftebrudd	?	7

6.5.1 Lungebetennelse

Lungebetennelse er en diagnose som skaper etiske utfordringer om behandling eller ikke behandling. I vårt materiale var det 19 (27 %) av pasientene hvor pleierne oppga lungebetennelse som umiddelbar dødsårsak. Vi har gjengitt utvalgte pasienthistorier, slik det ble fortalt i intervjuet med pleier.

En kvinne på ca. 95 år hadde bodd fire måneder i sykehjem. Hun hadde flere lidelser og ønsket selv bare å få dø, da hun fikk lungebetennelse. Sønnen ville likevel at hun skulle starte med antibiotika. De to siste dagene klarte hun ikke å svelge. Hun fikk smertepletter og paracet stikkpille.

En kvinne på ca. 95 år hadde bodd på sykehjemmet i 3,5 år. Hun hadde hjerneslag som innleggelsesdiagnose. Da hun fikk lungebetennelse, gjorde hun tegn på at hun ikke ville ha behandling. Da hun knep munnen sammen, ville familien at hun skulle ha kunstig væsketilførsel. De skjønnte ikke at døden var så nær. De fikk snakke med legen, men var sikre på at mangel på væske tok livet av moren.

En kvinne på ca. 75 år hadde bodd fire måneder i sykehjem. Hun spiste stadig mindre over lengre tid. Hun var i utgangspunktet liten og tynn, men hun ble enda tynnere de siste ukene. Da hun fikk lungebetennelse, ønsket mannen at kona skulle få antibiotika. Det var ikke alltid like lett å få henne til å svelge. Mannen spurte legen om kona ikke kunne få intravenøst, men legen hadde svart at "dette blir ikke brukt her hos oss".

En kvinne på ca. 85 år hadde vært innlagt i sykehus tre uker før hun døde på grunn av lungebetennelse, og fortsatte med antibiotika på sykehjemmet. Personalet skjønnte at det gikk mot slutten den siste uken. Hun var kvalm og uvel, og ønsket ikke spise. Hun var dehydrert, og legen forordnet intravenøst mot pleierens vilje. Det ble seponer fredagen, for så å bli tatt på igjen mandag formiddag, for så å bli avsluttet. Pasienten ba om å bli kvitt nålene.

6.5.2 Hoffebrudd

Sykehjemsbeboere er spesielt utsatt for brudd. Hjemmeboende pasienter som får lårhalsbrudd, blir ofte sykehjemsbeboere uten at dette blir oppgitt som umiddelbar dødsårsak.

Kvinne ca. 85 år, sterkt overvektig. Hun ble innlagt i sykehjem på grunn av hjertesvikt. Etter fire år fikk hun lårhalsbrudd og ble akutt innlagt i sykehus, men kom tilbake til sykehjemmet, og personalet skjønte at hun ville dø innen kort tid. Hun hadde god effekt av morfin skopolamin.

Mann ca. 80 år, fem måneders botid i sykehjem. Han hadde et sammensatt sykdomsbilde og var alvorlig dement. Han hadde bodd hjemme alene på "overtid". Han hadde dårlig ernæringsstatus og lårhalsbrudd med sepsis, og andre komplikasjoner gjorde at han gikk ytterligere ned i vekt (KMI 16,3). "Det er alltid lett å si at en skal forebygge fall", fortalte sykepleieren og fortsatte: "Denne pasienten var svært urolig og falt bokstavelig talt mellom to vaktskifter. Ved ankomsten fra sykehus surklet han. Vi forsøkte å suge, men da vi fant tablettrester i munnen, sluttet vi med medisiner." Legen og sykepleier snakket med pårørende som var enig i dette. Han ville ikke ha mat eller drikke, og han fikk bare noe munnfull væske siste uken. Det ble satt fast vakt hos ham om ettermiddagen og kveldene, da han var svært urolig.

Kvinne ca. 90 år, hun hadde bodd 2,5 år på sykehjemmet. Plaget av mange ulike sykdommer. Hun hadde bodd på samme rom som mannen. Da han døde, ga hun opp. Fikk så lårhalsbrudd og fallerte. Hun sluttet å spise og drikke. Både legen og sykepleierne hadde flere samtaler med henne. De var tydelig på at dersom hun ikke ville spise og drikke, ville hun komme til å dø. Hun sa ja til at hun skulle prøve å spise, men hun gjorde det ikke. Det samme gjaldt trening, hun forble passiv. Hun hadde fått antidepressiva, men uten synlig effekt. Det ble også leid inn ekstravakt, slik at hun ikke skulle være alene. Pasienten hadde mistet livsgnistet etter mannens død. Det var avklart med pårørende at det ikke skulle bli noen ny innleggelse i sykehus. Pasienten fikk morfin skopolamin på slutten.

Mann ca. 80 år, han hadde bodd ni år i sykehjem. Han hadde et sammensatt sykdomsbilde. Han deltok hver dag på alle måltider i spisestua inntil han brakk lårhalsen. Han lå to uker i sykehus, for så å komme tilbake til sykehjemmet. Han kom seg aldri etter sykehusoppholdet og fikk en lungebetennelse og ble akutt svært dårlig. Han ble innlagt i sykehus med ambulanse som øyeblikkelig hjelp. Tilsynslegen var ikke til stede, så sykepleierne våget ikke vente på medisinsk faglig bistand. Han ble så liggende ca. 1 uke før han døde på sykehuset.

I ettertid, skulle sykepleierne ønsket at de hadde hatt en avklarende samtale med pårørende på forhånd, slik at sykehusinnleggelsen hadde vært unngått. Pasienten hadde vært svært engstelig og urolig da han ble hentet av ambulansesjåførene.

Personalet ble også gjort oppmerksom på at pasienten hadde vært dehydrert ved innleggelsen. Personalet hadde ikke vært påpasselig nok etter han hadde hatt lårhalsbruddet – og forstod ikke at han trengte langt mer hjelp enn tidligere.

Kvinne ca. 90 år, hun hadde bodd tre år i sykehjem. Pasienten ble innlagt på grunn av dårlig allmenntilstand (KMI 18,1). Hun var mentalt klar, hørte og så greit. Hun gikk alene på toalettet falt, brakk arm og lårhals. Ble sendt tilbake til sykehjemmet fra sykehuset, men var så dårlig at legevaktslegen bestemte etter et døgn å sende henne tilbake til sykehuset. Personalet var i tvil, og i ettertid burde hun nok vært i ro på sykehjemmet. Datteren ga også uttrykk for at hun syntes det var trist at moren ikke hadde fått blitt på sykehjemmet.

På spørsmål om hvilke diagnoser pasienten hadde hatt, var det i to andre tilfeller nevnt lårhalsbrudd. For disse ble ikke lårhalsbruddet vurdert av pleierne som umiddelbar eller bakenforliggende dødsårsak, slik disse sykehistoriene ble fremstilt.

Kvinne, ca. 95 år, to års botid i sykehjem. Hun brakk lårhalsen tre måneder før hun døde. Hun hadde blitt godt rehabilitert og var klar, var oppgående også dødsdagen. Hun var plaget av kvalme og oppkast den siste tiden. Det var snakk om utredning (ultralyd), men en nølte, da pårørende var tilbakeholdende med noe annet enn lindrende behandling.

"Vi burde kanskje sett at dødsøyeblikket nærmet seg, slik at vi kunne gitt morfin tidligere. Sykehjemslegen var ikke å treffe. Det tok en time før legen kom, og det virket lenge."

Kvinne, ca. 90 år, to års botid i sykehjem. Hun hadde klart seg i egen bolig inntil hun brakk lårhalsen. Hun ble tiltakende dement. Hun var oppgående og noe utagerende. To dager før hun døde spyttet hun ut maten og sluttet helt å spise. Pleierne forsøkte ulike tilnærminger, men hun ville ikke ha noen ting. Pasienten fikk smertestillende. Pårørende var til stede, de opplevde det som godt at hun virket avslappet. Pasienten døde rolig noen timer etter at hun fikk morfin subkutant.

Sykepleieren (ikke norsk) syntes det var vondt at pasienten ikke fikk i seg noe væske: "Hun burde kanskje vært sent til sykehuset og fått intravenøst?"

6.5.3 Krefte

De var ni (13 %) av pasientene hvor det var oppgitt kreft som umiddelbar dødsårsak. Alderen var i gjennomsnitt 79,2 år (65–87), st. avvik 8,0; 7,5 år lavere enn for hele sykehjemsmaterialet. Botiden i sykehjem var 8,1 måned, st. avvik 15,3; i snitt et år og ni måneder lavere enn for hele sykehjemsmaterialet.

Mann ca. 65 år, han hadde ikke oppsøkt lege for sine plager, og da han til sist fikk diagnosen hjernetumor med spredning, var det ingen livsforlengende behandling å tilby. Han ble overført til sykehjem, men ville ikke ta imot noe hjelp. Han benektet at han var syk. Han ønsket bare å få være i fred. "Alt var bra", sa han. "Han hadde ingen smerter." Pasienten var oppe til dagen før han døde. Han reiste seg opp, selv om beina ikke kunne bære ham. Han var svimmel. Han var svært avmagret. Han spiste vanlig kost, men fikk i seg lite. Han fikk i seg drikke.

En uke før han døde spurte sykepleier om han hadde vondt noen steder. Da svarte han: "Ja, i hele kroppen." Han ville ikke ha smertestillende, men var glad for smerteplaster. Han tok også imot hostestillende.

Etter tre uker i sykehjem døde pasienten stille og rolig. Han nærmest sluttet å puste. Et siste åndedrag, og så var det slutt. Han hadde morfinplaster og fikk en morfininjeksjon om morgenen.

Problemet for formelle og uformelle omsorgspersoner var at pasienten ikke ville ta imot hjelp eller dele noen av sine tanker med dem. Personalet hadde god støtte av en kreftsykepleier fra palliativt team.

Mann ca. 80 år, kreft i tarmen. Han var godt forberedt på at han hadde begrenset levetid. Pasienten var åpen på at han aksepterte døden. En sykepleier som hadde spesielt ansvar for ham, hadde tidligere arbeidet på en avdeling for døende pasienter. Pasienten hadde bra lindring av fentanyl smerteplaster. Sykepleier hadde ikke vært på jobb da han døde, men det stod i sykepleierrapporten at han "sovnet stille og fredfullt inn" etter fem måneder på sykehjemmet.

Mann ca. 85 år, prostatakreft med spredning. Han bodde vel åtte måneder i sykehjemmet før han døde.

Pasienten klarte ikke svelge tabletter, men han ble ikke vurdert til å ha smerter eller andre plager i en grad av behov for injeksjoner. Han fikk en rolig avslutning.

Pasienten var nærmest komatøs de siste tre døgn. Siden han verken spiste eller drakk, ble han dehydrert og plaget med tørr munn. Han var relativt lite smertepåvirket, pusten endret seg og gikk over i cheynestokes, med lengre og lange apnéperioder.

Mann, ca. 85 år, leukemi, fem uker botid. Målsettingen for innleggelsen var palliativ omsorg. Pasienten og de pårørende hadde bestemt seg for lindrende behandling. Sykehjemmet hadde klare retningslinjer, som ga trygghet for pleieren. Terminalregime ga instruks om ingen sykehusinnleggelse. Pasienten var forberedt på å dø, og han ville ikke ta til seg næring de siste dagene. Han fikk morfin og glycopyrrolate (mot slimdannelse).

Mann, ca. 75 år, småcelle lungekreft med hjernemetastaser, botid fem uker. Respirasjonsinsuffisiens, vann i lungene. Ikke interessert i religiøse spørsmål. Familien enig med legen at ikke noe skulle gjøres.

Kona tok lang tid for å ta dette opp. Hun ville ikke snakke med mannen om døden, han benektet at han var så syk. Faren slet, fordi han hadde dårlig forhold til sønnen. Sønnen besøkte ham.

Sykepleieren følte at det ble en verdig avslutning. Pleieren som satt fastvakt, stelte så fint for pasienten både under og etter dødsfallet.

Kommunikasjon hadde vært vanskelig. Etter hvert ble det gode samtaler med lege, sykepleier og pårørende. Den ene samtalen var på rommet med pasienten uten at han aktivt deltok – uvisst om hva han forstod.

Pårørende ga uttrykk for etter dødsfallet (de ble ringt til om natten, men kom først på morgenen) at de var svært fornøyd med det stellet pasienten hadde fått. De var også takknemlige for hvordan pasienten hadde blitt ivaretatt.

6.6 Ernæringsstatus

Den KMI som er oppgitt i tabell 6.5, var ikke alltid målt de siste ukene før døden fant sted. Det er derfor rimelig å anta at flere av pasientene hadde gått ytterligere mer ned i vekt enn denne tabellen viser.

Tabell 6-5 Kroppsmasseindeks, som illustrerer ernæringsstatus. N = 49. Angitt i prosent.

KMI-grupper	%
< 18,5 Underernært	39
18,5–20,4 Risiko for underernæring	20
20,5– 23,9 Lav normalvekt	10
24–29,9 Normalvekt	27
> 30 Fedme	4
<i>Totalt</i>	<i>100</i>

Det er ofte lite hensiktsmessig å starte med kunstig væske- og næringstilførsel når dødsøyeblikket nærmer seg. Likevel er spørsmål om væske et av de mest sentrale etiske utfordringene i palliativ omsorg for eldre i sykehjem.

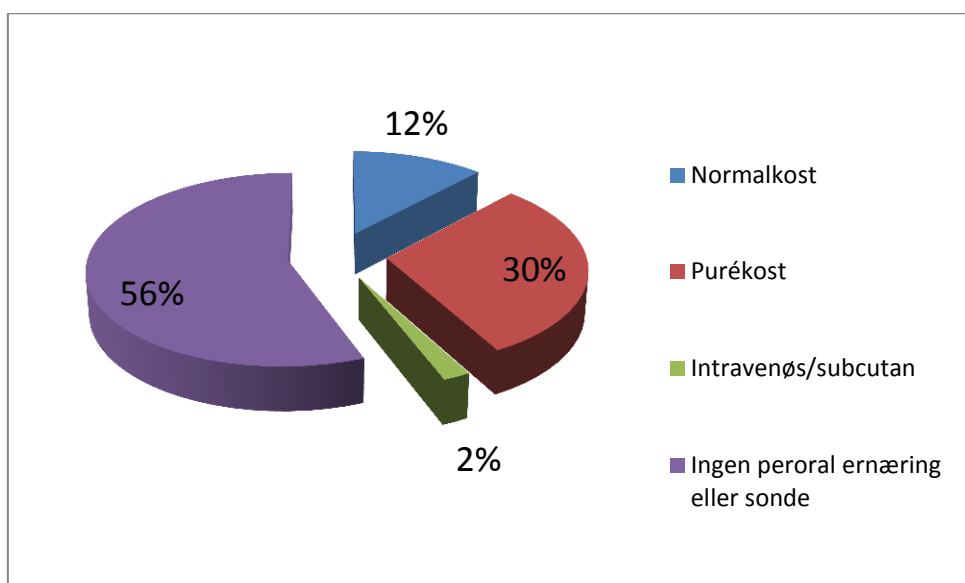
Tabell 6-6 Ernæringsvurdering

Ernæring	%
Spiste ett eller færre måltider på to av de siste tre døgn	44
Ble matet	38
Avmagret	53
Dehydrert	49
Munntørrhet	59
Væsketap var større enn væsketilførsel	52

Tabell 6-7 Ulike metoder for næringsinntak.

Måter for næringsinntak	%
Normal – Svelger alle typer mat	25
Kan bare svelge purékost og viskøse væsker	29
Sondeernæring	1
Intravenøs – subkutan væsketilførsel	1
Ingen peroral ernæring OG ingen parenteral eller sondeernæring	43
<i>Total</i>	<i>99</i>

Det var 51 (73 %) av pasientene som ble matet eller ble vurdert til et væsketap som var større enn væsketilførselen. Figur 6.4 viser hvilke former for ernæringsinntak som ble forsøkt.



Figur 6-3 Former for ernæringsinntak.

Av disse var det 6 (12 %) som hadde normalkost og svelget alle typer mat.

6.7 Kognitive fungering

På spørsmålet om pasienten selv verbaliserte sin dårlige prognose, svarte 43 % av pleierne ja. De mente at pasienten forstod at den hadde kort tid igjen å leve. Det var 37 % som mente nei, og 20 % kjente ikke til om pasienten hadde uttrykt noen forståelse.

Dette hadde nok sammenheng med at 63 % hadde problemer med kognitiv fungering.

Tabell 6–8 Beslutninger angående daglige gjøremål.

Beslutninger angående daglige gjøremål	%
Uavhengig- adekvate beslutninger	16
For det meste uavhengig, kun vanskeligheter i nye situasjoner	17
Noe nedsatt evne. I visse tilfeller blir avgjørelsen dårlig	10
Svært nedsatt, treffer ofte uhensiktsmessige beslutninger	15
Alvorlig nedsatt, tar aldri/sjelden beslutninger	32
Ingen beslutninger, komatøs	10
<i>Totalt</i>	<i>100</i>

De siste tre døgn var det 16 % av pasientene som ble vurdert til å være uavhengige og tok adekvate beslutninger. Det var 57 % som var vurdert til å ha svært eller alvorlig nedsatt evne til å ta beslutninger, inklusive de 10 % som var komatøse. Når pasientens kognitive evne er så nedsatt, hviler det et stort ansvar på personalet om at de har god kommunikasjon med den døendes pårørende.

Tabell 6–9 Kommunikasjonsferdigheter, hørsel og syn.

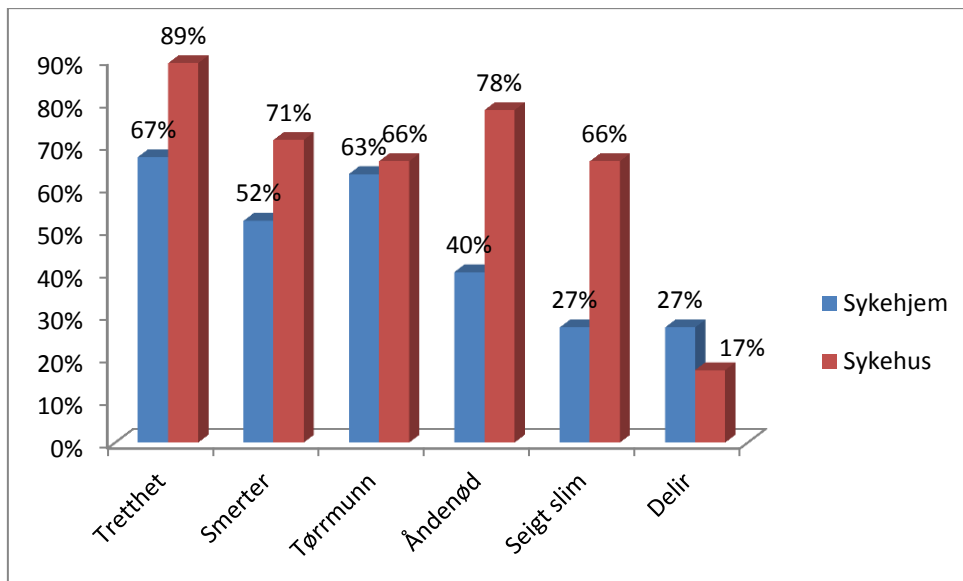
Kommunikasjonsferdigheter, hørsel og syn	%
Ja, Uttrykte innholdet i informasjon – både verbalt og ikke-verbalt	54
Ja, Forstod innholdet i verbal informasjon	69
Ja, Moderat til alvorlige hørselsvansker (og med hjelpemidler)	33
Ja, Moderat til alvorlig synsnedsettelse (og med hjelpemidler)	15

6.8 Ulike plager

Tabell 6–10 Ulike plager og symptomer.

Ulike plager og symptomer	%
Tretthet (fatigue)	62
Tørr munn	59
Smerter	57
Tungpustenhet	41
Angst og uro	39
Vansker med å hoste opp seigt slim	33

Vi ønsker å se hva som karakteriserte eldre 85 år eller eldre de siste tre levedøgn i sykehus (Steindal mfl. 2012) versus sykehjem. I sykehjemsmaterialet var gjennomsnittsalderen 91,8 år (85–101), i sykehusmaterialet var gjennomsnittsalderen 89 år (85–100).



Figur 6-4 Siste tre levedøgn. Ulike symptomer i sykehjem, 85+ (N = 48) og sykehus (N = 89)

Slik det fremgår av figur 6.4, har en noe lavere andel av eldre i sykehjem ulike plager, enn det som er vurdert hos pasienter innlagt i sykehus. Dette kan tolkes slik at eldre som blir akutt innlagt i sykehus, har et mer uttalt sykdomsbilde. En annen tolkning er at en kan forvente at observasjonene og dokumentasjonen av ulike plager er mer omfattende i sykehus. I sykehjem blir ofte symptomer og ubehag rapportert via muntlig overlevering.

6.9 Eksistensielle og åndelige behov

I dette materialet tilhørte alle pasientene den norske kirke. Pleierne fortalte at 34 % av de avdøde hadde deltatt på ulike religiøse aktiviteter. Oftest ble det nevnt at den gamle likte å være til stede på andaktene som ble holdt på sykehjemmet.

Vurderingsskjemaet inneholdt ikke noe mer utdypende spørsmål om dette tema. På spørsmål om den døende hadde hatt besøk av prest i løpet av de siste dagene, svarte pleierne bekreftende på dette for fem pasienters vedkommende.

Case

En kvinne på ca. 100 år ga beskjed om at hun ønsket å snakke med presten. Hun følte seg som Job, "gammel og mett av dager". Hun ønsket å dø.

Etter samtalen med presten "la hun seg til sengs". Hun hadde spist svært lite de siste ukene, og hadde etter hvert blitt underernært. Nå lukket hun munnen og ville ikke ha verken vått eller tørt. Hun knep leppene sammen når sykepleierne prøvde å fukte munnen.

For å sikre at hun ikke hadde noen ubehag, fikk hun smerteplaster og paracetamol stikkpille. Presten kom for å besøke henne igjen, og hun bekreftet sin vilje. Hun var klar til de siste timene. Hun døde ved morgengry. En sykepleier var hos henne. Det var en rolig og fredelig død. Hun fikk sin sorti etter sitt eget ønske, en uke etter hun hadde tilkalt presten.

6.10 Medisinering

I intervjuet ble aktuell pleier spurt om hvilke type medikamenter pasienten fikk i løpet av de siste dagene. Som det fremgår av tidligere omtale, var det en stor andel av de døende som hadde problemer med å svelge. Mange av tidligere medikamenter var derfor seponert. Når det ble klart at pasienten var døende, var det tydelig at de ansatte var bevisst på at vedkommende ikke skulle ha det vondt. Pleierne rapporterte at 80 % hadde fått smertestillende, og av disse hadde 64 % fått morfin og noen fikk i tillegg skopolamin for å motvirke surkling og slimdannelse. For mange var det kanskje bare en dose, mens andre fikk morfin flere ganger i løpet av de siste tre døgn.

Flere av pleierne uttrykte i intervjuet at pasienten var satt på "terminalregimet". Et sykehjem hadde følgende retningslinjer for døende pasienter som ikke hadde brukt opiatidligere: De fleste sykehjemspasienter har god effekt av 2,5–5 mg morfin subkutan (s.c.) hver 4. time, med mulighet til ekstradoser om nødvendig. Hos svært svake pasienter kan 2,5 mg være tilstrekkelig. Ved behov gis 2,5–5 mg morfin s.c. inntil x 1/time. Det ble presisert at det var legen som hadde ansvaret for hvilken type medisiner og hvilken dosering som skulle gis.

Tabell 6–10 Medisinering

Ulike typer medikamentgrupper	%
Antipsykotisk/Neuroleptika	10
Angstdempende	15
Antidepressiva	3
Sovemedikamenter	9
Smertestillende	80*
Kvalmestillende	10

* Av disse var det 64 % som fikk morfin s.c.

Det kan virke som om den smertestillende delen av omsorgen er godt ivaretatt (jf. tabell 6.10). Ut fra intervjusamtalene kan det tyde på at den smertestillende lindringen i flere tilfeller startet for sent. Mange av pasientene hadde redusert perifer sirkulasjon og var svært dehydrerte i terminalfasen. Morfinen som ble satt subkutan, hadde sannsynligvis ikke den ønskede effekt. Ingen rapporterte om intravenøs medisinering av morfin. For å få nøyaktige opplysninger er det behov for videre undersøkelser, hvor det blir benyttet dokumentasjon fra den medisinske journal.

"Advance directives"

Tabell 6–11 Spesielle ønsker gitt på forhånd

Ulike typer medikamentgrupper	%
Livstestamente	1
Ingen resusitering (gjenopplivning)	33
Ingen sykehusinnleggelse	39
Ingen intensiv behandling	27
Ingen sondemating	20
Medisineringsrestriksjoner	3
Spesielle ønsker	30

Ikke alle pleierne var like godt orientert om hvilke avtaler det var gjort mellom lege, pasient og pårørende angående behandling når døden nærmet seg. Når pleierne ikke visste om ca. 60 % ønsket innleggelse i sykehus dersom det oppstod en kritisk situasjon, ble valget ofte vanskelig. Det kunne være lettere å ringe etter øyeblikkelig hjelp i en akutt situasjon istedenfor å avvente.

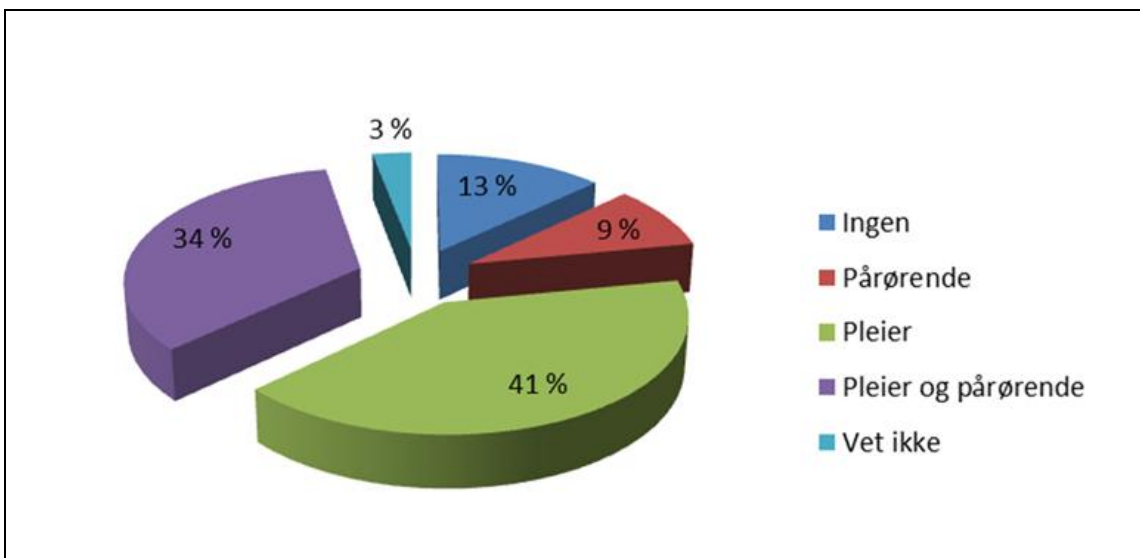
Selv om det er en stilltiende praksis at en ikke automatisk starter med gjenopplivning på sykehjemsbeboere, opplevde pleierne i dette materialet at noen tilsynelatende velfungerende pasienter ble akutt dårlige. For 67 % av pasientene visste ikke den aktuelle pleier om pasientene eller deres pårørende hadde gitt beskjed om det skulle iverksettes akutte livsforlengende tiltak. Det er viktig at aktuell informasjon er kjent for ansvarlige sykepleiere som til enhver tid er på jobb.

Spesielle ønsker: Her var det helst de pårørende som ga uttrykk for dette, men noen pasienter hadde også satt ord på

- å få dø i sykehjemmet, f.eks.: Pasienten var innlagt i sykehuset, men ønsket seg tilbake til sykehjemmet – dette ønsket ble innfridd
- ingen livsforlengende behandling, f.eks.: Pasienten ønsket ikke intravenøs væske, noe familien ville
- å få god symptomlindring
- å få være i fred

6.11 Å dø alene

En hånd å holde i ved livets slutt er et viktig symbol for en verdig død. Helst burde en av den døendes nærmeste være til stede. Figur 6.5 viser hvem som var til stede i selve dødsøyeblikket.



Figur 6-5 Andel som døde alene

Kvinne 90 år, søndag kl. 16.10. Pleieren som var hos pasienten, gikk en runde med ettermiddagskaffen. Hun skulle se inn til pasienten igjen etter på. Da lå pasienten stille.

Kvinne 93 år, søndag kl. 10.15. Pasienten døde midt i morgenstellet mens vi var ute hos noen andre. Følte vi hadde vært der inne bare to min tidligere.

Mann 91 år, torsdag kl. 23.00. Pasienten var blitt dårlig på dagen og fikk morfin og O2. Han hadde ikke fastvakt. Har ikke hørt at noen var til stede.

Mann 90 år, tirsdag kl. 02.00. Denne pasienten var klar til det siste. Han visste at han skulle dø. "I natt forsvinner jeg", sa han. Han hadde gitt uttrykk for at han ville være alene.

Kvinne 97 år, lørdag kl. 14.00. Pasienten var svært dårlig. Pårørende ble tilkalt, men kom ikke. Han anklaget til sykehjemmet for at hun ikke var blitt innlagt i sykehus.

Kvinne 90 år, onsdag kl. 06.30. Pasienten var rolig det siste døgnet. God smertelindring. Ingen nære pårørende.

6.12 Kommentarer til karakteristika og symptomer hos pasienter som dør i sykehjem

6.12.1 Bakgrunnsdata om boforhold: hjem og institusjon

En viktig del av datainnsamlingsprosessen var at ansvarlig sykepleier skulle innhente bakgrunnsdata om den avdøde. Pleieren som hadde vært til stede ved dødsleiet, skulle beskrive de siste tre døgn. Det viser seg at det kan være vanskelig for pleierne å finne gode nok bakgrunnstall. Pleierne kan svare på når, og stort sett hvorfra, pasienten ble innlagt. De har imidlertid begrenset informasjon om lengde på ulike institusjonsopphold før permanent plass i aktuelle sykehjem.

Nærmere halvparten av pasientene var blitt innlagt fra egen bolig, i tillegg hadde tre personer kommet fra omsorgsbolig / boliger med service. Andel som hadde vært på ett eller flere sykehjem tidligere varierte (18–53 %) mellom kommunene. Her var det vanskelig å se noe mønster. Bortsett fra de to ytterpunktene var andelen for de andre kommunene mellom 33 og 42 %. Enkelte kan erfare at de nærmest blir en "pakkepost" uten rett adresse til mottaker. En pasient hadde opplevd tre korttidsopphold, fastplass i et sykehjem før han på grunn av oppussing ble overflyttet til et annet sykehjem. Dette gjør at den totale liggetiden i sykehjem kan være noe lengre enn det som går frem av figuren. Det var i flere tilfeller vanskelig for pleierne å finne frem i bakgrunnsinformasjon, utover det som var i ordinær dokumentasjon (tabell 6.2).

Botiden på siste sykehjem var i gjennomsnitt 2,5 år. Mange (44 %) hadde vært der mindre enn et år, mens 30 % mer enn tre år. Lengst botid var 18 år. Gjennomsnittlig botid i sykehjem har tilsynelatende holdt seg relativt konstant. I 1987 var gjennomsnittlig liggetid to år og syv måneder (Sørbye 1988), tilsvarende tall for 2006 var to år og seks måneder (Gjerberg mfl. 2011).

Det var 21 % av pasientene som hadde vært innlagt i sykehus i løpet av de 30 siste døgn før de døde. I tillegg ble fem (7 %) av pasientene overflyttet til sykehjem, og døde der (jf. tabell 6.3). Dette er nært opptil erfaringer fra Husebø og Husebø (2005), som skriver at mer enn 95 % av pasientene på langtidspostene i sykehjem vil dø der. Ti (14 %) av pasientene hadde vært innlagt i sykehus i løpet av den siste uken. Fire av disse var innlagt fra sykehjemmet, men ble sendt tilbake og døde i sykehjemmet.

6.12.2 Når dødsøyeblikket nærmer seg

Det viste seg at ved 19 % av dødsfallene hadde ikke personalet forstått at dødsøyeblikket nærmet seg. I tillegg var det 10 % av dødsfallene hvor personalet skjønnte det samme dag. Disse tallene kan tolkes på ulike måter. Det kunne være at dødsøyeblikket kom rolig og fredelig, uten fysiske tegn på store endringer. På den annen side vet vi at skrøpelige eldre ofte har atypiske symptomer, i tillegg til at de har problemer med å uttrykke det som plager dem. For å kunne observere en klinisk endring er det behov for kompetanse og erfaring med denne pasientgruppen. Det er viktig å se om endringer skjer over tid eller oppstår akutt. Akutte endringer kan skyldes en oppblussing av en kronisk tilstand eller en ny lidelse.

Det at pasienten ikke lengre orker å delta på aktiviteter og sover større deler av døgnet, kan tyde på at døden nærmer seg. Det å ta til seg minimalt med mat og væske kan også være et tegn på at døden nærmer seg. Gjerberg mfl. (2011) la vekt på systematiske samtaler på slutten av levetiden omsorg. 35 % av respondentene sa at deres kommune hadde skriftlige instruksjoner eller retningslinjer om samtale med pårørende når en forstod at beboerne var i en terminal eller preterminal fase. 51 % hadde skriftlige retningslinjer for samtaler etter at beboer døde.

6.12.3 Årsak til innleggelse i sykehjem og dødsårsak

For mange hjemmeboende eldre er det å få et lårhalsbrudd en hyppig årsak til innleggelse i sykehjem. For andre som har bodd en tid i sykehjem og blitt gradvis skrøpeligere, kan et lårhalsbrudd være det som fører til at døden blir fremskyndet. Ofte kan et slikt brudd føre til unødvendige plager og lidelser. For pleiepersonalet kan det være en ekstra belastning å være på vakt når slike fall skjer. Det er lett å bebreide seg selv. Sykepleiere var spesielt opptatt av at nyansatte måtte få opplæring i fallforebyggende tiltak til pasienter med spesielle behov.

Mange av pleierne var ikke godt nok orientert om innleggelsesdiagnosen til pasientene. Dette kan skyldes ulike forhold. Mange av pleierne hadde arbeidet ved sykehjemmet i kort tid. Medisinske utfordringer ble knyttet til symptomer og behandling, ikke til diagnoser. Flere av pasientene hadde ulike lidelser, og det var vanskelig å svare på hva som var hovedårsaken til innleggelsen. Den oversikten som blir presentert i tabell 6.4, er pleiernes vurdering, og informasjonen er nok ikke alltid kvalitetssikret i samråd med ansvarlig lege. På grunn av mange ufaglærte ansatte i flere sykehjem er det et sterkt behov for en bedre legedekning.

6.12.4 Lungebetennelse

Lungebetennelse er en hyppig lidelse i sykehjem. Sir William Osler (1898) omtalte pneumoni som "den gamle manns venn". Grunnen var at uten behandling ville pasienten gradvis miste bevisstheten, og så til sist sovne rolig inn. Dette kunne være en verdig avslutning etter en periode med store lidelser. Etter den andre verdenskrig ble antibiotika ofte benyttet til å helbrede bakteriell pneumoni. Denne behandlingen har siden vært til kontinuerlig debatt når det gjelder de eldste eldre. Forskningsresultater viser at antibiotika ved lungebetennelse i livets slutfase hos de aller eldste har liten livsforlengende effekt. I enkelte tilfeller kan antibiotika gi symptomlindrende effekt (van der Steen mfl. 2004, Janssens og Krause 2004). En studie av Givens mfl. (2010) fant at antimikrobiell behandling av lungebetennelse ga økt overlevelse, men ikke økt velbefinnende for sykehjemsbeboere med fremskreden demens lidelse.

Helsedirektoratet (2009) bruker også antibiotika som et eksempel på situasjoner hvor det kan være uenighet om behandling, også blant de pårørende. "Hvis forlengelsen av behandlingen ikke får store konsekvenser i form av forlenget lidelse, og den heller ikke er i strid med pasientens ønsker eller er urimelig kostbar, vil det unntaksvis kunne tenkes situasjoner der en velger å etterkomme ønsket fra pårørende, for eksempel ved å gi antibiotika til en pasient i en terminal fase."

Enhver behandling skal vurderes i det enkelte tilfellet av den medisinsk faglig ansvarlig. Likevel viser vårt materiale at noen faktorer er medvirkende:

- Pasienten ønsker ikke selv behandling, dette kan bli uttrykt verbalt eller nonverbalt.
- Når pasienten ikke lenger klarer å svelge tabletter, blir antibakteriell behandling avsluttet.
- Det startes ikke behandling, eller behandlingen blir avsluttet etter pårørendes ønske.

- Har pasienten vært innlagt i sykehus og kommer til sykehjem med antibakteriell-behandling, vil ofte behandlingen fortsette etter ankomst til sykehjemmet.

6.12.5 Kreft

Kreftpasienter som dør i sykehjem, rapporterte alvorlige nedsatt fungering og mer tretthet og tap av appetitt sammenlignet med de døende andre steder (Jordhøy 2003). Flere eldre pasienter med kreft behøver nødvendigvis ikke være plaget så mye av smerter, heller ikke om kreften har spredd seg. Likevel er det viktig at pleiepersonalet er oppmerksomt på ulike reaksjoner som kan tyde på smerter. Mange eldre klarer ikke sette ord på sine plager. Det er derfor viktig å få mer kunnskap om smerter relatert til den enkeltes lidelse (Elmqvist mfl. 2009). Grad av smerter kan ha atypiske trekk. Flere sykehjem har derfor innført eget "terminalregime" som gir smertepaster, eventuelt morfin subkutan.

Flere av pleierne beskrev eksempler hvor involverte parter var informert i god tid før selve dødsøyeblikket nærmet seg. Pasient, de pårørende og personalet visste at her var det god omsorg og lindring som skulle være i fokus. En skriftlig prosedyre ble fulgt, en prosedyre som ansvarlig lege hadde justert for den aktuelle pasient. Når et sykehjem har en felles behandlingsfilosofi som det regelmessig blir undervist i, er dette til stor hjelp. Likevel vil en på større sykehjem sjelden få nådd ut til alle som tar vakter der. Det er derfor den daglige rapporteringen fra vakt til vakt som må være med på å kvalitetssikre det skriftlige materialet.

Pasientbeskrivelser viser at det kan være en spesiell ro rundt dødsleiet når den som skal dø er godt orientert og fortrolig med at det nærmer seg slutten. Dette krever at det er en dialog mellom pasient og ansatte. Det kreves kunnskap og livserfaring for å kunne snakke om døden på en god måte. Det er derfor en ressurs for sykehjemmet å knytte til seg ansatte som har arbeidet ved en palliativ avdeling (hospice) eller vært i et palliativt team. Det er også behov for at noen ansatte har videreutdanning i kreftsykepleie eller palliasjon. I tillegg til internundervisning er også kortere kurs nyttig. Flere høyskoler tilbyr kurs som gir studiepoeng innen palliativ omsorg.

Kommentar

Det er vondt å være tilskuer til at noen lider unødvendig. Pasientens selvbestemmelsesrett veier tungt i norsk helsetjeneste. I visse tilfeller kan det være riktig å gi livsforlengende behandling mot en persons vilje, men det er vanskeligere å gi lindrende behandling til en som ikke ønsker lindring. I sykehjem vil mange pasienter på grunn av Alzheimers eller andre demenstyper nekte behandling – da kan deres avgjørelse bli overprøvet på grunn av antatt manglende kognitiv fungering. Ved flere andre lidelser kan fremadskridende sykdom føre til personlighetsendringer. Dette kan blant annet være tilfellet hos kreftpasienter med spredning til hjernen. Personalet som pleiet pasienten som er beskrevet ovenfor, fikk god støtte fra palliativt team. Det er derfor viktig at kommunene kan tilby slik kompetanse, og at de ansatte er informert om et slikt tilbud.

6.12.6 Hoftebrudd

Sykehjemsbeboere er spesielt utsatt for brudd (Benzen 2008). Osnes (2004) viste at 15 % av pasientene som var innlagt for hoftebrudd, kom fra sykehjem. Det viser seg også at ca. 1/3 av hjemmeboende pasienter som får lårhalsbrudd, blir sykehjemsbeboere i løpet av 6 til 18 måneder etter bruddet. Hoftebruddspasienter er svært utsatt for nye fall, og fallforebyggende tiltak bør være i fokus. Rohde mfl. (2008) sin studie viste at eldre med svekket livskvalitet var ekstra utsatt for brudd. Når en relativt selvhjulpen pasient kommer tilbake fra sykehuset etter et par dager for en hofteoperasjon, kan det være lett å overse at vedkommende er blitt langt mindre selvhjulpen. For skrøpelige eldre kan nettopp et hoftebrudd bli den utløsende dødsårsak slik det ble for 7 % i dette materialet.

6.12.7 Ernæring

Den KMI som er oppgitt i tabell 6.5, var ikke alltid målt de siste ukene før døden fant sted. Det er derfor rimelig å anta at flere av pasientene hadde gått ytterligere mer ned i vekt enn tabellen viser. Oslo kommune foretar tre ganger i året en kartlegging av objektive kvalitetsindikatorer for beboere ved sykehjem i Oslo. KMI er et slikt kriterium, og ca. 15–20 % har en KMI < 18,5 (Oslo kommune 2006). Når vi da ser at 39 % av pasientene i vårt materiale hadde en KMI < 18,5 ved siste måling, og vi antar at den var lavere, er det tydelig at det skjer en sterk avmagring de siste månedene i sykehjem. Eldre i sykehjem har ofte vært pleietrengende over lang tid, og de lider ofte av flere sykdommer samtidig. I dette materialet var 48 % av de som døde, 90 år eller eldre. Lav kroppsvekt skyldes ofte reduksjon i muskelmasse og fettvev. Begrenset fysisk aktivitet på grunn av muskel og leddplager samt manglende appetitt er viktige årsaker til vektreduksjon. “De er så lette de som blir båret ut av sykehjem i en kiste.” Det er viktig å skille mellom vektreduksjon som en naturlig del av dødsprosessen, og mangel på væske og ernæring på grunn av svikt i grunnleggende omsorgsbehov. KMI er et anerkjent mål for ernæringsstatus.

Til tross for at de nasjonale faglige retningslinjer for forebygging og behandling av underernæring (Helsedirektoratet 2009B) uttaler at pasienter som er i ernæringsmessig risiko skal veies, var likevel bare 49 (70 %) veid. Det er ofte lite hensiktsmessig å starte med kunstig væske- og næringstilførsel når dødsøyeblikket nærmer seg. Likevel er spørsmål om væske en av de mest sentrale etiske utfordringene i palliativ omsorg for eldre i sykehjem.

For alle pasientene som var plaget av tørr munn, ble det foretatt munnstell. Her bør det drøftes om munnstellet ble foretatt hyppig nok og om det var spesielle tiltak som kunne ha bidratt til å redusere munntørreteten. Mangel på god tannhygiene ble spesielt rapportert når en fikk en “ny” pasient overført fra annen institusjon. Det vanligste var medikamentrester i munn og svelg, Sår og soppdannelse, og i det mest alvorlige tilfellet et gebiss som var grodd fast til tannkjøttet. Det var tydeligvis ikke tidligere registrert at pasienten ikke hadde sine egne faste tenner.

Skien prosjekt med intravenøs behandling i sykehjem (ved L. Østby) har vist betydelig redusert omfang av forvirringstilstander ved akutt sykdom hos eldre, jf. kvalitetsarbeid i sykehjem i Kristiansand (Heald 2012).

I de siste tre døgn var det en enda større andel (56 %) som ikke fikk noe mat eller væske. Det ikke lengre å ta til seg væske og ernæring kan være en naturlig del av dødsprosessen. Når pasienten ikke klarer å få i seg væske, blir det bare unntaksvis forsøkt med kunstig væsketilførsel. Det er derfor viktig at den medisinske ansvarlig bekrefter at pasienten er døende. De pårørende må bli orientert å få beskjed om at intravenøs væsketilførsel eller ernæring i den siste livsfasen vil være til langt større belastning enn nytte (jf. Husebø og Husebø 2005).

I dette materialet var det 59 % av pasientene som var plaget av tørr munn de siste levedagene. Det er derfor viktig med kontinuerlig fukting av munnslimhinnene. Tørr munn blir ikke nødvendigvis lindret ved intravenøs væsketilførsel. Fagpersonell må kunne vise til Nasjonal veileder for beslutningsprosesser om begrensnings av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende (Helsedirektoratet 2009). Pleiepersonalet må få undervisning i betydningen av å vite hva som skal observeres. Generell slapphet, aldersdemens, Parkinsons og slag kan skape problemer med å svelge. Dårlig tannstatus og problemer med betennelser og sår i munnhulen skaper vansker og ubehag i spisesituasjonene. Pleierne må ha veiledning om kunnskap om tilpasset konsistens og mengde på kosten til den enkelte pasient.

Gjerberg, Førde og Bjørndal (2011) fant at de pårørende av mennesker som var bosatt i store sykehjem, var mer sannsynlig å ønske å fortsette livsforlengende behandling i strid med ansattes vurdering enn slektninger av de i mindre sykehjem. I sykehjem med færre enn 30 senger rapporterte 56 % av respondentene at pårørende "ofte eller noen ganger" ønsket å fortsette livsforlengende behandling i strid med råd fra personalet, sammenlignet med 75 % av de som arbeider på større sykehjem ($P < 0,001$).

Forholdene skal legges til rette for best mulig symptomlindring. Det er ikke nødvendig å fokusere på vekt og dekning av ernæringsbehov. De fleste pasienter vil ikke føle sult i denne fasen.

Væskebehandling i terminalfasen er også omdiskutert. Hvis det er indikasjon på hydrering, er det tilstrekkelig med 500–1000 ml væske pr. døgn. Tørr munn skal behandles lokalt, da dette ikke nødvendigvis lindres ved parenteral væsketilførsel.

Praktiske anbefalinger:

- Små slurker med vann og minimalt med mat er tilstrekkelig for å redusere tørst og sult i terminalfasen.
- Behandling av munntørrhet er viktig.
- Væske kan ev. gis subkutant ved dehydrering.

6.12.8 Symptomer siste tre levedøgn

Generell tretthet, smerter og åndenød ble rapportert som hyppige plager hos ca. halvparten av de døende pasientene. Spesielt vanskelig kan det være å tolke smerteopplevelsen til eldre med alvorlig kognitiv svik (Husebø mfl. 2008). Undersøkelser viser også at det er en stor sammenheng mellom smerter hos eldre og deres sinnsstemning (Torvik mfl. 2010).

Resultatene fra intervjuene viste at en stor andel fikk morfin når personalet skjønnte at vedkommende var døende. Noen pleiere skulle ønsket at de hadde startet tidligere med smertelindring. Ingen problematiserte at pasientene kanskje hadde dårlig blodgjennomstrømning (reduisert perifer sirkulasjon), slik at de hadde vansker for å nyttiggjøre seg morfinen. Det at så mange var underernærte og dehydrerte av mangel på væskeinntak, måtte også være et problem.

Vel 60 % rapporterte om tørrmunn. Dette var tilsvarende andel som hos sykehuspasientene. Det hadde vært nærliggende å anta at pasienter i sykehjem var mer uttørret enn i sykehus, men det kan skyldes at pusting med åpen munn gir tørrhet uansett dødssted. Og pleiernes utfordring blir å holde munnslimhinnene fuktige, uten at det kommer væske i luftrøret. I sykehjemsmaterialet ble det i 27 % av tilfellene vist til at den døende var plaget av seigt slim, i sykehusmaterialet var tilsvarende andel 66 %.

Totalt var det en lavere andel av eldre i sykehjem som ble vurdert til å ha ulike plager enn det som var tilfellet hos pasienter innlagt i sykehus. Dette kan tolkes slik at eldre som blir akutt innlagt i sykehus, har et mer uttalt sykdomsbilde. En annen tolkning er at en kan forvente at observasjonene og dokumentasjon av ulike plager er mer omfattende i sykehus. I sykehjem blir symptomer og ubehag ofte rapportert via muntlig overlevering. Et symptom var hyppigere angitt i sykehjem, og det var delir (27 % mot sykehusets 17 %). Dette har nok en sammenheng med en høyere andel demente i sykehjemsmaterialet. Uklarhet og evne til å uttrykke seg kan lettere tolkes som forvirring.

Situasjonen i sykehjem ble komplisert dersom pasienten fikk et mer sammensatt symptom-bilde, som åndenød, seigt slim, store smerter fulgt av angst og uro. Dersom dette skjedde akutt, ble det vanskelig dersom ikke det var noen lege til stede på sykehjemmet. Uavklarte forhold mellom pårørende og staben om det skulle iverksettes

livsforlengende tiltak, ble ofte spisset når døden var nært forestående. Ved tilsyn fra legevaktslege kunne det bli unødvendige sykehusinnleggelse, eller oppstart av nye medisiner. Det er viktig med dialog med de pårørende og at de blir hørt. Samtidig må legen klart presisere at det er han, og ikke de pårørende som skal stå for de medisinske valgene som blir tatt. De pårørende må ikke i ettertid føle seg ansvarlige for behandling, ev. ikke behandling (Dreyer 2012). Det er behov for at flere innehar en formell opplæring i hvordan løse faglige/etiske utfordringer (Hov mfl. 2009).

For at omsorgen skal bli bedre, må det være en kultur for å si fra dersom en opplever at kollegaer kunne gitt en bedre omsorg (Malmedal, Ingebrigtsen mfl. 2009, Malmedal mfl. 2009). For å bedre omsorgen er det viktig å se muligheter for forbedring. De fleste som ble intervjuet, hadde vanskelig for å tenke seg hva som skulle vært gjort annerledes ved de konkrete dødsleiene.

6.12.9 Eksistensielle og åndelige behov

Innen palliativ omsorg kan det virke som om det er lettere å bruke generelle begrep som håp, mening og livskvalitet (Olsson mfl. 2011, Hallberg 2004, Melin-Johansson mfl. 2008), enn religiøse termer som tro, tilgivelse og forsoning.

Vissheten om at vi alle skal dø, er et viktig anliggende. Åndelig omsorg ved livets slutt må tilpasses den enkeltes tro på hva døden innebærer. For mange gamle eldre har religiøse tradisjoner og ritualer vært en viktig del av deres liv – ritualer som unge pleiere ikke kjenner til, uansett om de er norske eller har utenlandsk opprinnelse. Kunnskap om den eldres religiøse tilhørighet, og hva som har gitt trygghet og styrke i livet, bør også være en del av grunnlaget for omsorgen ved livets slutt. Mange eldre har tanker om sin egen begravelse, men det er sjelden personalet tar initiativ til en slik samtale – en samtale som kanskje hadde tatt vekk noe av usikkerhet rundt døden. To pasienter hadde gitt uttrykk for at de ønsket å bli kremert. Den ene hadde ingen nære pårørende og ønsket at urnen skulle settes ned i en fellesgrav.

Det kan ofte være lettere å samtale med pasienter som har en sterk personlig tro, uansett trosretning, enn med dem som ikke har tatt noe standpunkt. Som helsepersonell møter vi pasienter som er trygge i ulik grad. Når døden er nært forestående og pasienten mangler evne til å føre en samtale, kan usikkerhet og tvil oppstå. Da er det til hjelp å ha informasjon om hvordan pasienten tidligere oppsøkte styrke og trøst i vanskelige livssituasjoner. For mange pasienter kan utvalgte sanger og musikk skape ro, andre finner fred i religiøse skrifter og i bønn (Danbolt og Nordhelle 2012).

6.12.10 Spesielle ønsker vedrørende forhåndsinformasjon om behandling

Mange av pleierne var orientert om hvilke avtaler som var gjort mellom lege, pasient og pårørende angående behandling når døden nærmet seg. Det var 60 % av pleierne som ikke visste om pasient og/eller pårørende ønsket innleggelse i sykehus dersom det oppstod en kritisk situasjon. Det kunne derfor være lettere å ringe etter øyeblikkelig hjelp istedenfor å avvente. Det er ofte en stilltiende praksis at en ikke automatisk starter med gjenopplivning på sykehjemsbeboere. Når derimot tilsynelatende velfungerende pasienter blir akutt dårlige, opplever pleierne at det blir vanskelig ikke å tilkalle øyeblikkelig medisinsk hjelp. Erfaringer fra denne studien viser at det er viktig å ha en konkret plan for hvordan en skal handle ved akutt klinisk forverring av pasientens tilstand. Informasjon om dette skal være kjent og tilgjengelig for ansvarlige sykepleiere som til enhver tid er på jobb.

6.12.11 Å dø alene

I vårt materiale var de pårørende til stede ved 50 % av dødsfallene. At denne andelen ikke er høyere, kan skyldes ulike forhold. Erfaring viser at de ansatte kan være usikre selv – hos eldre kan dødsøyeblikket være vanskelig å forutsi, selv om døden er

forventet. Likevel var det lettere i ettertid å tolke tegnene på at vedkommende hadde kort tid igjen. For at slike tegn skal bli tatt på alvor før dødsfallet finner sted, kreves kompetanse og erfaring. Det kan derfor være viktig at en etter hvert dødsfall setter seg sammen å drøfter hva det var som skjedde, når og hvordan skjønnte vi at dødsøyeblikket nærmet seg. Hvordan ble de pårørende varslet, og hva ble sagt til dem. Hva fungerte godt, hva kunne vært gjort annerledes.

Kårbø (2011) gjennomførte strukturerte intervjuer med 50 slektninger som hadde vært til stede hos en døende. De opplevde det sårt i de tilfellene der pasienten hadde vært alene i dødsøyeblikket. Kårbø konkluderte med at bedre kunnskap hos de ansatte og bedre kommunikasjon mellom personalet og de pårørende, ville føre til endringer for å unngå at pasienter dør i ensomhet.

6.13 Den gode død

Følgende pasienthistorie illustrerer hva mange av de ansatte beskrev som den gode død i sykehjem. Sykepleieren som ble intervjuet, karakteriserte dette dødsleiet som "Optimal verdighet".

Eksempel 1. En kvinnelig pasient, ca. 90 år, hadde vært svak den siste tiden (KMI 16,2). Hun insisterte hver dag på å komme opp, også dødsdagen var det vanlig morgenstell. Hun satt på stua med de andre beboerne i rullestolen sin. En sykepleier observerte at pusten hennes hadde endret seg. Hun kjørte henne inn på rommet og la henne til sengs. Pårørende ble tilkalt, men de nådde ikke frem før pasienten hadde sovnet rolig inn. En pleier var til stede.

Eksempel 2. Personalet og pårørende var godt forberedt på at pasienten, en kvinne på ca. 80 år, var døende. Hun hadde blitt behandlet med antibiotika for pneumoni tidligere, men når pneumonien blusset opp igjen, lot en være å behandle. Hun fikk smertestillende og hadde tilsynelatende ikke noe ubehag. Familien var til stede hele tiden. De hadde seng inne på rommet. Da pårørende skjønnte at dødsøyeblikket nærmet seg, satte de stor pris på at det var erfarne sykepleiere som kunne være til stede og støtte.

For de ansatte var det viktig at de forstod at dødsøyeblikket nærmet seg. Da kunne pårørende kontaktes, og de kunne få hjelp av legen og erfarne sykepleiere til å gi god symptomlindrende behandling. Det var sjelden det ble leid inn ekstravakt, men dersom ikke de pårørende var til stede forsøkte pleierne å være ofte inne på rommet til den døende.

Det ble komplisert dersom pasienten fikk et mer sammensatt symptombylde, med åndenød, seigt slim, store smerter fulgt av angst og uro. Skjedde det akutte endringer i den døendes sykdomsbilde, ble det vanskelig dersom ikke det var noen lege til stede på sykehjemmet. Uavklarte forhold mellom pårørende og staben om det skulle iverksettes livsforlengende tiltak ble ofte spisset når døden var nært forestående. I slike tilfeller kunne det bli unødvendige sykehusinnleggelses, eller oppstart av nye medisiner.

Vi kan ofte lese i dødsannonsene "sovnet stille inn". Dette finner vi også i sykepleier-rapporten: Pleierne fortalte at det stod skrevet at han/hun "sovnet stille og fredfullt inn". Viktige kvalitetskriterier for en god død:

- smertefri
- rolig og fredfylt
- ingen angst eller uro
- ingen alvorlig åndenød eller surkling
- pårørende var informert og var til stede

6.14 Kunne noe vært gjort annerledes

Intervjuet med den enkelte pleier ble avsluttet med et åpent spørsmål om noe kunne vært gjort annerledes når det gjaldt selve dødsleiet. Svært mange svarte at "ingen ting kunne vært gjort annerledes". De pleierne med mest erfaring og kompetanse hadde ofte flere forslag til forbedringer. Her er noen av de hyppigst nevnte forslagene til endring:

- bedre dialog med pårørende om ønsker om behandling i sluttstadiet
- smerteregime burde vært startet tidligere, mer kunnskap om tegn på smerte
- hvordan gi informasjon til pårørende, slik at de forstår at dødsøyeblikket faktisk nærmer seg
- mer tid til å sitte hos den døende – det burde vært muligheter til å skaffe fastvakt
- bedre lindring av åndenød og surkling

6.15 Oppsummering

Sykehjemmene har de siste årene blitt til det stedet der den største andelen av nordmenn dør. Dette er unikt også i nordisk sammenheng. Kommunene har derfor en stor utfordring i å ivareta dette ansvaret på en god måte. Mange av pleierne som ble intervjuet, hadde lite kjennskap til pasientens diagnoser og sykdomsutvikling – til tross for at beboerne ofte hadde lang botid i sykehjem. Samtaler om døden og planer for sluttfasen var lite dokumentert. Når det imidlertid ble klart at dødsøyeblikket nærmet seg, hadde flere av sykehjemmene et "terminalregime". Her var det først og fremst smertelindring som stod i fokus. Det var 80 % som hadde fått smertestillende medisiner, og av disse fikk 64 % morfin s.c. (i tillegg ble det også gitt skopolamin mot surkling).

I de siste tre døgn var halvparten av pasientene dehydrerte på grunn av lite væskeinntak, og munntørrehet var til stede hos en enda større andel. Siden mange hadde problemer med å svelge, ble de fleste tabletter seponert. Morfin var det eneste medikamentet som ble satt som injeksjon s.c.

Det har vært bred enighet om at en ikke skal gi livsforlengende tiltak til pasienter som er døende, jf. Nasjonal veileder for beslutningsprosesser for begrenning av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende (Helsedirektoratet 2009). Ikke desto mindre skaper dette store etiske utfordringer, og det er av stor betydning at den ansvarlige lege har kontinuerlig kontakt med aktuelle pasienter og deres pårørende. I 19 % av tilfellene forstod ikke personalet at dødsøyeblikket nærmet seg, og i ytterligere 10 % skjønte de dette samme dag. Det var derfor liten tid til å samtale med pasienten og å gi informasjon til de pårørende.

Til tross for at mange av de døende var plaget av kognitiv svikt, vurderte 69 % av pleierne at den døende forstod innholdet i verbal kommunikasjon. Dette viser hvor viktig det er at den døende er hovedpersonen på sitt eget dødsleie.

"Den gode død" ble beskrevet som en situasjon der den døende var smertefri, uten alvorlig åndenød eller surkling, det var ingen tegn til angst eller uro, alt var rolig og fredfylt, de pårørende var informert og var til stede.

7 Pleie/behandling i dag og i fremtiden

Dette prosjektet fokuserer spesielt på pasienter med alvorlig sykdom med behov for lindrende behandling. Det er antatt at dette er en pasientgruppe hvor kommunen ut fra et effektivitets- og kvalitetshensyn, med henblikk på å hindre sykehusinnleggelse og bedre tilbudet for pasientene, kan påta seg større oppgaver.

Mange helse- og omsorgsoppgaver er i grenselandet mellom kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten. Oppgavene løses på ulike måter i landets kommuner. Det er et mål i regjeringens føringer, som fremkommer i Stortingsmelding nr. 47, at kommunene skal ha et helhetlig perspektiv, med forebygging, tidlig intervensjon og oppfølging, slik at helhetlig pasientforløp i størst mulig grad kan ivaretas innenfor BEON.

En rekke studier har vist at døende pasienter og pasienter med alvorlig sykdom med behov for lindrende behandling primært ønsker å få hjelp i hjemmet fremfor på sykehus. En dansk undersøkelse viste at mellom 64 og 81 % av terminalt syke kreftpasienter ønsket å dø hjemme. Denne andelen avtok dess mer dødsøyeblikket nærmet seg). Statistikken viser at Norge ligger høyere med hensyn til antall brukere/pasienter som dør på sykehus/institusjon sammenlignet med andre skandinaviske land.

I dette prosjektet har vi arbeidet med å finne svar på hvor stor pasientgruppen som trenger palliativ omsorg, er¹⁸, hvilken type pleie og behandling som gis til denne gruppen i dag, og hvordan en kan forvente at fremtidens tilbud innen palliativ omsorg blir, med utgangspunkt i samhandlingsreformens intensjoner – for til slutt å peke på de kompetansemessige og økonomiske utfordringene et godt og forsvarlig tilbud vil gi for kommunene. Videre i dette kapitlet oppsummerer vi hva prosjektet har kartlagt og gjort av funn for å kunne gi bedre svar på disse spørsmålene.

7.1 Hva har vi kartlagt?

I prosjektet har vi avgrenset pasientgruppen til pasienter med forløp som starter når livsforlengende behandling ikke lenger skal videreføres. Så vidt oss bekjent finnes det relativt lite informasjon om disse forløpene.

For å addere kunnskap har vi i prosjektet hentet data fra seks ulike kommuner med fokus på hjemmebasert omsorg og sykehjem. Vi har kartlagt 41 konkrete pasientforløp i disse kommunene for å forsøke å gi et godt svar på hvilken pleie/behandling som gis til denne pasientgruppen i dag. 21 av de kartlagte pasientforløpene døde hjemme, mens 20 døde på institusjon. I tillegg til dette har vi hentet ut detaljerte data på 70 pasienter som døde på sykehjem i kommunene i forhold til hva slags omsorg og behandling som tilbys de siste tre døgnene av et menneskes liv.

Det er sykehjemmene som pr. i dag er den mest sentrale arenaen for døende nordmenn. Hensikten med sykehjemstudien har vært å kartlegge karakteristika ved pasientens plager og symptomer i sluttfasen. Vi vil anta at mange av utfordringene vi har registrert i denne kartleggingen, også kan ha overføringsverdi til hjemmetjenesten.

Når det gjelder det konkrete utvalget av kommuner, har prosjektet lagt opp til et utvalg basert på følgende kriterier:

- kommuner med tilgjengelige datakilder (at kommunene behersker IPLOS-registreringen og har oversikt over alle som døde i 2011 i forhold til bakgrunnsdata, pleietyngde og ulike tjenestetilbud)

¹⁸ Avgrenset til pasienter med forløp som starter når livsforlengende behandling ikke lenger skal videreføres

- kommuner som har en spredning i andel av pasienter som blir overført til sykehus, og andel hjemmedød
- kriterier som sørger for best mulig representativitet vedrørende geografi, andel aleneboende eldre mv.

I rapporten har vi pekt på at det er stor ulikhet knyttet til andel pasienter som dør i eget hjem, som dør på sykehjem og som dør på sykehus. Vi har gjort et utvalg av tre kommuner som utmerker seg når det gjelder høy andel pasienter som dør hjemme. Dette er kommunene Stjørdal, Kristiansand og Kvam. De tre andre kommunene i utvalget har lav andel pasienter som dør i eget hjem. Dette er Ski, Bærum og Eidsvoll.

I kartleggingen av de 41 pasientforløpene er det valgt en retrospektiv design for å studere tjenesteforløpene. Kommunene har hatt problemer med å hente ut deler av pasientinformasjonen, og deler av informasjonen som er rapportert er innhentet fra ulike kilder.

7.2 Hvor stor er pasientgruppen, og hvor lange er forløpene?

For å kunne beskrive pasientgruppen og forløp ble det foretatt undersøkelser både i hjemmetjenesten og i sykehjem. Et dypdykk i de seks kommunene viser at de 41 forløpene i hjemmetjenesten i gjennomsnitt varte i 66 dager. I gjennomsnitt bodde pasientene seks dager på sykehus, tre dager på sykehjem, tre dager på hospice og 54 dager hjemme, av det totale gjennomsnittsforløpet.

Ingen av pasientene vi har fulgt i denne studien, ved hjelp av hjemmetjenestens sin dokumentasjon, har like forløp. Behovene hos pasientene i denne livsfasen varierer mye, det gjør også organiseringen og tilnærmingen i kommunene.

Til tross for at ytre faktorer har innvirkning på pasientens oppfølging, er det i alle kommunene individuell tilnærming til pasientene som gjør at oppfølgingen blir ulik fra pasient til pasient. Ulik utvikling av sykdomsbilde, ulike ønsker fra pasienter og ulik mulighet for at pårørende kan stille opp, er årsakene til at forløpene blir forskjellige, selv innenfor kommuner med ens organisering og strategi.

Hovedinntrykket er derfor at forløpene ikke er standardiserte, der en for eksempel kan si at sykehusopphold kan erstattes/forkortes av en forsterket korttidsavdeling, lindrende enheter eller forsterket hjemmetjeneste¹⁹. Våre funn viser at oppfølging av denne pasientgruppen krever skreddersøm, hvor pasient og pårørende, tjenestene i kommunen og i spesialisthelsetjenesten samhandler.

Pasientpopulasjonens betydning for de samlede utgiftene

Det er problematisk å anslå antall pasienter som inngår i pasientpopulasjonen på basis av den kunnskapen som finnes.

For å kunne lage et anslag av pasientpopulasjonens betydning for de samlede utgiftene har vi blant annet tatt utgangspunkt i antall døde etter dødsårsak.

Fra avsnitt 4.2 viste vi

- at drøyt 10 000 av de litt over 40 000 dødsfallene i Norge i perioden 2006–2010 var oppgitt med ondartet svulst (kreft) som dødsårsak
- at summen for våre seks utvalgte kommuner hadde tilnærmelsesvis lik andel som døde hjemme og på sykehjem

¹⁹ KS' FoU-prosjekt "Hva koster samhandlingsreformen kommunene?" bygget på disse forutsetningene. Funnene om dette ikke nødvendigvis er riktig har ført til at vi ikke bygger videre på dette prosjektet, slik intensjonen var når vi startet prosjektet.

Hva har våre undersøkelser vist?

Gjennom vår undersøkelse av 41 case vet vi at forløpene i gjennomsnitt

- varte i 66 døgn
- kostet ca. kr 110 000, det vil si kr 2100 pr. døgn
- hadde en kostnadsfordeling mellom helseforetak og kommune der drøyt 35 % falt på foretaket og knappe 65 % falt på kommunen

Anslag av pasientpopulasjonen

Vårt anslag er at antall pasienter med forløp som starter når livsforlengende behandling ikke lenger skal videreføres, er ca. 10 000 pr. år. Dette er basert på antallet som årlig dør av ondartet kreft, selv om populasjonen vil inneholde en del andre enn kreftpasienter, og ikke alle kreftpasienter.

Med ca. 30 dagers forløp gir dette²⁰ et anslag på at pasientpopulasjonen er 750–1000, det vil si at det i gjennomsnitt er 750–1000 personer på landsbasis som inngår i pasientpopulasjonen.

Bruker vi gjennomsnittsutgiftene pr. døgn på ca. 2100 og fordelingen mellom kommunale utgifter og helseforetakenes utgifter til innleggelse fra dybdeundersøkelsen, utgjør de årlige utgiftene til pasientgruppen 600–700 millioner kroner årlig²¹.

- De kommunale utgiftene vil ut fra dette regnestykket utgjøre 400 millioner kroner, tilsvarende 0,6 % av kommunenes netto utgifter til pleie og omsorg på ca. 65 milliarder kroner.
- Helseforetakets utgifter til innleggelse vil ut fra forutsetningene utgjøre 250 millioner kroner, tilsvarende 1,1 % av utgiftene til alle pasientopphold som inngår i beregningen av kommunal medfinansiering (ca. 23 milliarder kroner²²). Sett i forhold til omfanget av utskrivningsklare, er imidlertid beløpet betydelig, da de totale beregnende utgiftene til utskrivningsklare pasienter forutsettes å være ca. 600 millioner kroner i 2012.

Selv om dette regnestykket er forbundet med stor usikkerhet, er det likevel grunn til å understreke at utgiftene til denne pasientgruppen utgjør en liten andel av utgiftene til pleie og omsorg i kommunene, og at små endringer i utskrivningspraksis som kommunen rapporterer som følge av samhandlingsreformen ikke representerer de store økonomiske utfordringene for kommunene. Den store økonomiske utfordringen for kommunene vil først oppstå om sykehusforetakene ikke lenger vil få betalt for behandling og omsorg av pasientene via DRG-finansiering²³ og polikliniske takster. Av økonomiske grunner er det derfor viktig at kommunene/KS har en tett oppfølging vedrørende eventuelle endringer i utskrivningspraksis og passe på at det opprettholdes en innsatsstyrt finansiering for helseforetakene for palliative pasienter som bidrar til å bygge opp under samhandlingsreformens intensjoner.

²⁰ Anslått at gjennomsnittforløpet er halvparten av forløpet, med tilhørende utgifter registrert i dypdykket.

²¹ 875 pasienter * 1700 kr pr. døgn i 365 døgn er tilnærmet lik 550 millioner kroner.

²² Kommunene skal som kjent betale 20 % av disse utgiftene. Disse 20 %, som sammen med beregnende utgifter til utskrivningsklare pasienter var grunnlaget for overføringene til kommunene i statsbudsjettet, utgjorde knapt 5 milliarder kroner.

²³ Innsatsstyrt finansiering av helseforetakene, der helseforetakene får betalt 40 % av de beregnede utgiftene til et opphold. (Enhetsprisen per DRG-poeng er satt til kr 38 209 for 2012.) Beløpet helseforetakene får utbetalt er avhengig av hvilken Diagnose Relaterte Grupper (DRG) oppholdet faller innenfor.

Utviklingstrekk

Disse anslagene er gjort ut fra dagens situasjon. Følgende utviklingstrekk vil innebære at pasientpopulasjonen trolig vil øke fremover:

- Flere svært syke/døende barn skrives ut til kommunene.
- Antall multisyke eldre øker.
- Antall mennesker med kreft og demens øker.
- Flere utskrives raskere fra sykehus med andre og mer omfattende behov for oppfølging enn tidligere.
- Det kommer trolig til å bli færre som dør på sykehus, det vil si at pasienter oftere blir sendt hjem i en palliativ fase, eventuelt ikke innlagt.

Sammenheng med andre funn

Tidligere studier (Heiberg, 1987) antydte at ca. 70 % av helsevesenets samlede utgifter i Norge gikk til innsats i siste halvår av livet. Konklusjonen av disse studiene stemmer dårlig overens med det vi i denne studien har funnet. Det skyldes avgrensning av pasientpopulasjonen, det vil si forløpet til pasienter som starter når livsforlengende behandling ikke lenger skal videreføres. Denne pasientpopulasjon utgjør en svært liten del av den totale pasientpopulasjonen siste halvår av livet.

7.3 Hvilken type pleie/behandling gis til denne pasientgruppen i dag?

I gjennomgangen har vi vist at de ulike forløpene varierer fra pasient til pasient, både hva gjelder omfang, tilpasning og type tjeneste som gis av kommunene.

Variasjonene mellom kommunene varierer, avhengig av flere forhold. Eksempler på dette er tilgang på hospice, samarbeid med fastleger, kommunens styring av tiltaks-kjeden, om kommunen har organisert tjenestene i palliative team eller nettverk og om kommunene har en spesialisert eller generalisert tilnærming til pasientgruppen. Eksempelvis er det bare Bærum kommune som har eget hospice, og det er dermed kun pasienter fra Bærum som har denne typen tilbud i sitt forløp.

Det er problematisk å konkludere klart på hva som fører til ulikhet mellom kommunene, men det vi sikkert kan konkludere med er at forløpene varierer og er sammensatte.

Det er likevel riktig å fremheve at de kommunene som har satset målstyrt på hjemmedød, også har satset aktivt på hjemmebasert omsorg. Disse kommunene har en tydelig satsing på helheten i tjenestekjeden og varierte tilbud som knytter seg til behovene hos pasientene i tråd med BEON-prinsippet. De ansatte i kommunene med høy andel hjemmedød gir uttrykk for å være mest fornøyd med måten en samarbeider med pasient og pårørende. Fastlege og ledelsen opplyser at de har et fokus på at flest mulig ansatte i hjemmetjenestene skal ha kompetanse om hvordan en følger opp pasienter i en palliativ fase. I vårt utvalg er det også kommunene med høyest andel hjemmedød hvor vi finner den største graden av målstyring av arbeidet med pasientgruppen.

I vår gjennomgang tyder tallene på at kommuner med en høy andel hjemmedød har en lavere kostnad på forløpene enn de kommunene som har en lav andel hjemmedød. Dette er et funn som underbygger at arbeid i tråd med LEON-/BEON-prinsippet gir effekt.

7.3.1 Organisering av kommunenes arbeid med lindrende/palliativ behandling

Kommunene i utvalget har organisert arbeid med lindrende/palliativ behandling på ulike måter. Vår gjennomgang tyder på at kommunene med høyest andel hjemmedød organiserer tjenestene ut fra et generalistprinsipp. Det vi ser at det satses på generell kompetanse, og i mindre grad på spesialiserte tjenester. Samtidig fremheves det som en viktig suksessfaktor at det bør være et "arnested" i kommunen hvor spesialkompetanse innen feltet finnes.

De tre kommunene i vårt utvalg med den høyeste andelen hjemmedød har over flere år hatt en målstyrt bruk av ressursene til pasientgruppen. Dette arbeidet omhandler ikke bare kreftpasienter, men lindrende behandling til alle pasienter uansett diagnose.

Flere kommuner har organisert seg med egne palliative team. Enkelte av kommunene i utvalget vårt ønsker ikke et eget palliativt team i kommunen. I den grad det skal være et team, bør det være i forståelsen *nettverk*, hvor ansatte primært har andre arbeidsoppgaver, men arbeider sammen for å dele kompetanse. I dette ligger det et ønske om at hjemmetjenesten skal ha generell kompetanse innenfor lindrende behandling som kommer alle pasientene til del. Når det er behov for palliativt team eller en onkolog, tar en kontakt med ressurser i spesialisthelsetjenesten.

Kompetanse er en forutsetning for å gi gode og tilpassede tjenester til døende mennesker. Med kompetanse følger ofte tillit fra pasientene og de pårørende til at de ansatte kan det de skal bidra med.

I kommunene som har oppnådd at en høy andel innbyggere velger å dø hjemme, er det i stor grad systematiserte samtaler med pasient og pårørende. Spørsmål og tilrettelegging av hjemmedød kommer i kommunene frem som en del av den prosessen pasientene og deres nærmeste er i. Det er viktig at pasientene blir ivaretatt og føler seg trygge, og de som velger hjemmedød må ha en trygghet i forhold til åpen retur på sykehus eller i sykehjem, dersom det er behov for dette. Gjennomgående finner vi i de tre kommunene også et godt samarbeid med fastlegene eller lege i palliativt team.

Undersøkelsen vår viser at kommunene bør arbeide med samarbeidsrelasjonen til pårørende og pasient for å oppnå best mulig trygghet i hjemmesituasjonen. Den ene av kommunene i utvalget har arbeidet målbevisst med denne problemstillingen og opplyser at en av konsekvensene er at de sjelden eller aldri har bruk for fastvakter. I arbeidet med pårørende er det sentralt å trygge dem i rollen, gi dem trygghet for at bistanden kommer dersom det er behov for dette. For å sikre en god relasjon mellom hjemmetjenesten og pasient/pårørende er det sentralt med en forventningssamtale. Når pasienter går over i en palliativ fase, bør det gjennomføres forventningssamtale. Dette bør skje når pasienten meldes til tjenestene. I denne typen samtale bør en ta opp hva kommunen kan bidra med, hva som kan forventes og hva og hvordan ting kan skje. Det viktige er å trygge pasientene om at hjemmetjenesten kan stille opp. Det å trygge om at hjemmetjenesten er en god tjeneste på heldøgnsbasis er viktig.

Forventningssamtalen i en av kommunene i vårt utvalg innebærer at en gjør avtaler med pasient/pårørende og at en trekker inn en kontaktperson fra hjemmetjenesten i denne fasen. Det er ofte en person som er eller blir kjent med pasienten og som hører til den aktuelle sone som pasienten er hjemmeboende i. I samtalen deles det ut kontaktinformasjon, telefonnummer mv.

Det å ha tid i møte med palliative pasienter/pårørende er viktig. En måte å gjøre dette på er å legge tilsynsbesøk til pasient på formiddagen. Da har de ansatte bedre tid og pårørende er ofte med. Flere pasienter i denne sammenhengen har ofte ikke behov for bistand tidlig på morgenen. For å sikre en god dialog omkring dette er det viktig med en avtale om hvordan dette skal foregå. Samtidig er det viktig å få frem at tid for besøk av de kommunale tjenestene avtales med pasient/pårørende etter behov, hele døgnet.

Et viktig moment som ansatte i kommunene med høy andel hjemmedød ser ut til å være langt mer bevisste på, er ordningen med bruk av pleiepenger til pårørende²⁴. Folketrygdens ordning med pleiepenger gir slektninger og pårørende mulighet for permisjon med lønn for å pleie nære pårørende hjemme i livets slutfase. Flere av informantene i to av kommunene, med den laveste andelen hjemmedød, var ikke klar over at denne ordningen fantes.

Et sentralt moment i de kommunene som har høy hjemmedød, er at lindrende behandling sees i sammenheng med andre oppgaver som kommunene har. En viktig suksessfaktor ifølge disse kommunene at tjenestene organiseres slik at det er tilgang på stabil bemanning, kompetanse og kvalitet hele døgnet.

I kommunene hvor det er høyest andel pasienter som dør hjemme, finner vi gjennomgående at de har organisert tjenestene med flere tiltak lengre nede i omsorgstrappen. Det betyr at de har en godt utbygd hjemmetjeneste med variasjon i tiltak. Samtidig har de aktuelle kommunene god tilgang på korttidsplasser og de har gjennomgående god tilgang til legetjenester i sykehjem og i hjemmetjenesten.

I de kommunene som har den laveste andel innbyggere som dør hjemme, finner vi ikke den samme praksisen hva gjelder generell kompetanse i hjemmebasert omsorg, fokus på generalistkompetanse, systematisering av forventningssamtale eller samarbeid med fastlege eller lege i palliativt team.

7.3.2 Hvordan sikrer kommunen tilstrekkelig kompetanse hos ansatte?

Kompetanse er et sentralt moment i arbeidet med hjemmedød. God skolering og opplæring av ansatte er av stor betydning for å sikre at kommunens ansatte kan følge opp pasientgruppen på en trygg og faglig forsvarlig måte.

I kompetansebegrepet ligger det her hvordan en takler relasjonene og veiledning til pasienter og pårørende, og hvordan en håndterer smertepumper og teknisk krevende sykepleieprosedyrer.

I de fleste kommuner får sykepleiere i hjemmetjenesten sjelden pleiet døende i slutfasen. For å få mer erfaring burde det være mulig for hjemmesykepleiere å "følge" sin pasient til sykehjemmet og samme med erfarne ansatte delta i pleien av den døende. Det bør også være mulig at sykepleiere som er ansatt i sykehjem bør kunne delta i stell i hjemmet for å unngå innleggelse i institusjon når døden er nært forestående.

Spørsmålet knyttet til å etablere egen palliativ enhet eller senger tilknyttet dette formålet, har vært et sentralt tema i mange kommuner. Flere kommuner har arbeidet med å spesialisere denne typen senger i sykehjem eller som egne enheter. Dette kan være en motsats til at pasientene skal få bistand der hvor de befinner seg, enten det er hjemme eller på en institusjon. Motsvaret til å etablere egne palliative enheter er å satse på å styrke kompetansen hos de ansatte i hjemmebasert omsorg. I denne filosofien er den palliative sengen der pasienten befinner seg til enhver tid. Dette har mye å si for den samlede kompetansen, og styringen av denne i kommunen. Vi har tidligere pekt på at de kommunene i utvalget som har den høyeste andelen pasienter som dør hjemme, har en klar generalistprofil på kompetansestrukturen i helse- og omsorgstjenestene.

7.3.3 Samarbeid med sykehuset og legetjenesten

De fleste kommunene i vårt utvalg peker på at de har et godt samarbeid med sykehusene og med sykehusenes palliative team. Det vises til at disse palliative teamene er fleksible og er av stor betydning for at de ansatte i kommunens tjenester kan utføre gode og faglig forsvarlige omsorgstjenester til de palliative pasientene.

²⁴ Folketrygdens ordning med pleiepenger, jf. folketrygdloven § 9–12

Det er stor variasjon på hvordan kommunene opplever overgangen etter innføringen av samhandlingsreformen. Flere av kommunene peker på at de har pasienter som skrives ut raskere nå enn tidligere. Dette kan skape en utfordring hva gjelder kapasitet på ulike tiltak i tjenestekjeden. Spesielt kan dette gå ut over korttidsplassene i kommunen. Andre kommuner i utvalget opplever at det ikke er en merkbar endring for pasientene som trenger lindrende behandling, fordi denne pasientgruppen allerede utgjør en type pasient som håndteres på en spesiell måte.

I utvalgskommunene er det stor variasjon i hvordan samarbeidet og oppfølgingen av kommunens fastleger fungerer. Enkelte av kommunene opplever at samarbeidet med fastlegene fungerer tilfredsstillende. Dette er i de aktuelle kommunene en stor fordel i oppfølgingen av pasientene. Stjørdal kommune har eksempelvis faste rutiner ved at ansatte i hjemmetjenesten/kreftsykepleier informerer fastlegen for å bidra til et godt samarbeid. I Stjørdal løser en stort sett dette praktisk via telefon, da det er tidkrevende med møter, og dette er med på å effektivisere dialogprosessen.

Kommunene i utvalget som opplever å ha gode rutiner for at pasienter skal kunne dø hjemme, har fastleger som prioriterer å dra på hjemmebesøk til denne pasientgruppen og/eller har en tett dialog med ansatte i hjemmetjenesten. Når det gjelder bruk av legevakt for denne pasientgruppen, er det i stor grad en negativ holdning i alle kommunene vi har arbeidet med. Hovedårsaken til dette er at legevakten ofte har begrenset kompetanse om pasientene. Kvam kommune, som er den minste kommunen i utvalget vårt, utgjør her et unntak. Dette skyldes kanskje at det her stort sett var kjente fastleger som også fungerte som legevaktsleger.

Legen har en nøkkelrolle for pasienter i livets siste fase. I mange pasientforløp skjer det en akutt klinisk endring som kan skape utrygghet blant pleiepersonalet. Dette kan fort smitte over på pasient og de pårørende. Å tilkalle en legevaktstjeneste hvor ansvarlig lege verken kjenner pasienten eller pleiepersonalet, er ikke alltid en god løsning. Når det gjelder pasienter som ligger på sykehjem, bør derfor institusjonslegen ta seg tid til å gjennomgå hver enkelt pasients situasjon og utfra sykehistorien si noe om ulike forventede situasjoner som kan oppstå, og hvilken beredskap pleierne må ha til å møte dette. En god kartlegging ut i fra et anerkjent vurderingsverktøy kan sikre en mer stabil kvalitet på den palliative omsorgen. Et slikt dokument, med klare preferanser for behandlingen, må være i pasientens journal og forelegges alle legene som blir involvert i behandlingen.

7.4 Hva innebærer “god død” i sykehjem?

Mange forbinder en god død med fravær av smerte- og annen symptomlindring, trygghet, avklart forhold til livsforlengende behandling og en god kontakt med de pårørende. I vår studie har vi også spurt mer detaljert om medisinskfaglige utfordringer.

Det er nødvendig å finne frem til gode kvalitetsindikatorer, som kan vurderes objektivt. Slike indikatorer er imidlertid lite verdt dersom den enkelte pasient og deres pårørende har helt andre kriterier for hva som er god palliativ omsorg. En god dialog mellom helsepersonell og pasient og familie vil kunne gi informasjon om pasientens “viktighetsområder”. Først med pasientens ønske i sentrum, blir omsorgen optimal utfra vedkommende sitt ståsted. Gode hjelpemidler som “Liverpool Care pathway” og “Resident assessment tool” kan være en hjelp for utformingen av en individuell plan. En plan som kan ivareta den døendes behov også i de tilfeller hvor pasient og pårørende er uenige. Erfaringer har vist at bruk gode vurderingsverktøy har en positiv effekt på sykepleiernes omsorgsrutiner.

Det var ekstra utfordrende for de Norske sykehjemmene som hadde en høy andel ufaglærte, deltidsansatte og fremmedspråklige. Den enkelte kommune må satse mye ressurser på internopplæring. Likevel er de største utfordringene evne til klinisk observasjon, rapportering og dokumentasjon, holdninger og kommunikasjonsferdigheter.

For de ansatte i vår studie, var det viktig at de forstod at dødsøyeblikket nærmet seg. Da kunne pårørende kontaktes, og de kunne få hjelp av legen og erfarne sykepleiere til å gi god symptomlindrende behandling. Det var sjelden det ble leid inn ekstravakt, men dersom ikke de pårørende var til stede forsøkte pleierne å være ofte inne på rommet til den døende.

Våre konklusjoner blir følgende: Pleierne må ha bedre kjennskap til pasientens diagnoser og sykdomsutvikling.

- Planer om beboernes ønsker for slutfasen må dokumenteres og være tilgjengelig for den ansvarlige på vakt.
- Etiske utfordringer bør gjennomdrøftes så tidlig i sykdomsforløpet som mulig.
- De ansatte må få opplæring og erfaring med å vurdere når dødsøyeblikket nærmer seg.
- Unngå sykehusinnleggelse, om behov få eksperthjelp til sykehjemmet.
- Pårørende bør tilkalles når det skjer en klinisk endring – bedre en gang for mye enn for lite.
- Personalet må være faglig dyktig og evne å skape ro rundt dødsleiet.

Den gode død kan beskrives som et dødsleie der den døende ikke var plaget av smerter, alvorlig åndenød eller surkling, de pårørende var informert og var til stede. Den døendes behov for åndelig omsorg var ivaretatt. Det var ingen tegn til angst eller uro.

Noen alvorlig syke pasienter, blir innlagt i sykehjem for et korttidsopphold, slik flere av pasientforløpene viser. Dette skjer ofte etter en akutt sykehusinnleggelse. Omgivelsene på sykehjemmet kan skape utrygghet. Disse pasientene kjenner ikke sykehjemspersonalet og medbeboere blir fremmede. De eldre savner å ha sine egne ting rundt seg. I vårt materiale var det ingen av pasientforløpene som viste at pasienten ble overført fra sykehjem til hjemmet for å dø. Der den eldre ønsker dette, bør det i samarbeid med familien, kunne opprettes et forsterket hjemmetilbud, med noen få faste, kjente personer rundt den døende. I Norge har vi en utbredt praksis med å overføre døende fra hjemmet til institusjon, men det burde være en like god grunn til å gjøre det motsatte.

7.5 Hva hindrer folk i å dø hjemme?

Norge er et av de landene i verden hvor det er flest som dør på sykehus eller sykehjem og hvor færre dør hjemme. Dette handler trolig ikke kun om den enkelte pasients ønsker om å kunne dø hjemme, men om systemene som omgir pasienten. I all hovedsak handler dette om hvordan helse- og omsorgstjenestene i kommunene er organisert, hvordan legetjenesten fungerer og hvordan nettverket rundt pasientene fungerer.

I en situasjon hvor pasienten går over i en fase hvor det ikke lenger skal gis livsforlengende behandling, blir trygge rammer viktig og fundamentalt for valg knyttet til dødssted. Mange ønsker å kunne være hjemme i denne situasjonen.

Legen har som tidligere nevnt, en nøkkelrolle for pasienter i livets siste fase. I mange pasientforløp skjer det en akutt klinisk endring som kan skape utrygghet blant

pleiepersonalet. Dette kan fort smitte over på pasient og de pårørende. En mer konkret informasjon fra lege og sykepleier til pasient og pårørende om hvilke endringer som vil skje når døden nærmer seg, vil kunne skape en større trygghet når det gjelder å velge å få dø hjemme. Når pasienten ikke lengre klarer å spise eller drikke, blir familien fort urolig. Dette forsterkes dersom pasienten lider av kvalme og brekninger. Dersom hjemmetjenesten ikke er trygg nok i en slik situasjon, eller legen ikke stiller nok opp og ved behov kan foreta hjemmebesøk, vil dette ofte føre til innleggelse på institusjon i livets siste fase. Få leger formidler dessverre direkte til pasientene og de pårørende at en ny sykehusinnleggelse svært sjelden er den beste løsningen, dersom tilsvarende behandlingstilbud tilbys hjemmebasert.

Studier viser at ønsker om palliativ omsorg i hjemmet ikke var knyttet til sosio-demografiske eller medisinske forhold. Det avgjørende ved valget om å kunne få dø hjemme, var å få leve sammen med noen inntil det aller siste.

Undersøkelser viser at det er kulturelle og sosiale faktorer som er avgjørende for om en våger å la den døende forbli hjemme. I mange kommuner er tanken på hjemmedød fremmed. De fleste har hatt en forventning til at velferdsstaten skulle ta seg av omsorgsoppgaver. Skal man lykkes med at flere pasienter velger å dø hjemme, må det legges bedre til rette for praktiske ordninger for de pårørende, samt god informasjon og veiledning knyttet til "pleiepenger". For enkelte kan økonomiske forhold være avgjørende, men i andre europeiske land har ikke dette vært avgjørende. I Nederland, hvor det er 45 % andel hjemmedød, er det ingen spesiell pleielønn. I Belgia derimot er det en god ordning, her er det 28 % som dør i egne hjem.²⁵

- Legene har en nøkkelrolle, må være tilgjengelig 24/7.
- Akseptasjon av døden og kommunikasjon om dette.
- En koordinator må ha ansvaret for at det blir laget en individuell plan.
- Familien bør være delaktig i ulike gjøremål (tilpasset den enkelte) gjennom hele sykdomsforløpet.
- Døden er ikke alltid vakker, selve dødsprosessen kan ta tid og ikke alle symptomer kan lindres.
- En verdig død er ikke avhengig av alle fysiske symptomer er lindret, men at den døende ikke er alene (forlatt) i sine lidelser.
- Nøkkelpersoner må formidle trygghet, nærhet og kompetanse.
- Pasienten og pårørende må være trygge for at behandlingen som gis hjemme, ikke er dårligere enn den som gis på sykehus.
- Skjer det uforutsette hendelser, så må ekspertisen til pasienten ikke motsatt.

7.6 Hvor går grensene/ambisjonsnivået for hva som er forsvarlig, både ut fra pasientenes behov og kommunens kostnader?

Vi har tidligere i rapporten pekt på at det i samhandlingsreformen legges til grunn at den forventede veksten i behov i en samlet helsetjeneste vil finne sin løsning i kommunene. Med det perspektivet som utgangspunkt er det viktig at lindrende/-palliativ behandling, på lik linje med andre av de kommunale oppgavene, må sees på innenfor rammen av BEON-prinsippet. Det betyr at kommunene må ha en klar strategi og mulighet for å styre tiltakskjeden til denne pasientgruppen, slik at pasientene får bistand på riktig behandlingsnivå.

I det følgende peker vi på ulike momenter som vil være viktige når det gjelder

²⁵ The amount is max about 630 euro per month.

<http://www.werk.belgie.be/defaultTab.aspx?id=548#>

- ambisjonsnivå i forhold til kompetanse og kvalitet på omsorgen ved livets slutt
- ambisjonsnivå i forhold til antall pasienter som kan få et nytt, utvidet kommunalt behandlingstilbud for lindrende behandling
- ambisjonsnivå i forhold til liggetider, bemanningskapasitet og kompetanse
- hvor store ressurser (kostnader) det er rimelig å forvente at kommunene skal bruke pr. pasient som får behandling i hjemmet/institusjon

7.6.1 Ambisjonsnivå i forhold til kompetanse og kvalitet på omsorgen ved livets slutt

Når det gjelder ambisjonsnivå i forhold til kompetanse og kvalitet på omsorgen ved livets slutt, har vi valgt å trekke frem følgende:

- Omsorg ved livets slutt dreier seg ikke bare om kreftpasienter, men lindrende behandling til alle pasienter uansett diagnose.
- Fagpersonell og sykepleiere i hjemmetjenesten og sykehjemmene bør ha en kompetanse i generell lindrende behandling og ha ansvar for kompetanseheving av annet pleiepersonell.
- Det er viktig å arbeide strategisk for at hjemmebaserte tjenester har en god kvalitet på tjenestene. Dersom en organiserer bistanden til palliativ omsorg gjennom spesialteam, kan det medføre at ambisjoner om generell høy kompetanse blir lavere. Det bør imidlertid være et "arnested" i kommunen hvor spesialkompetanse finnes. Dette kan alternativt være sykepleier(e) med spesialkompetanse eller en lindrende enhet, der det er naturlig ut fra kommunestørrelse.
- Lindrende behandling må sees i sammenheng med andre oppgaver som kommunene har. Det bør være tilgang på stabil bemanning, kompetanse og kvalitet hele døgnet, uansett ukedag eller helg (24/7).
- Det er variasjon i hvordan kommunene og fastlegene samarbeider om pasientgruppen. Gjennomgående ser det ut for at fastlegene er den personellgruppen som er vanskeligst å integrere i arbeidet. Kommunene som har høyest andel hjemmedød, har enten godt samarbeid med fastlegene eller lege i palliativt team.
- God systematisering av kompetansehevende tiltak er en forutsetning for god omsorg, og at ansatte som arbeider med hjemmedød er trygge i rollen.
- Tilrettelegging av hjemmedød må komme frem som en del av den prosessen pasientene og deres nærmeste er i. At flest mulig pasienter skal få dø hjemme, bør ikke være et mål i seg selv. Det viktigste er at kommunen legger til rette for at det å få dø hjemme, kan være et reelt valg for de pasientene som ønsker dette selv. Uavhengig av dette valget, er det viktig at pasientene blir ivaretatt og føler seg trygge. De pasientene som velger hjemmedød, må ha en trygghet i å kunne velge åpen retur til sykehus eller til sykehjem, dersom det er behov for dette.
- Sikring av at informasjonsflyten mellom fastlege, ansatte i hjemmetjenesten og på sykehjem, sykehusansatte mv. må fungere svært bra for at hjemmedød skal kunne realiseres på en best mulig måte.
- Det er viktig med et solid fokus på opplæring og veiledning av de som er nærmest pasientene, og at kommunene har ansatte som kan nytte seg av kompetansen som er i sykehusenes palliative team.
- Det er en fordel at det blir gjennomført debrifing/evaluering av spesielle hendelser/forløp.
- Det er ikke alltid behov for egne palliative senger/enheter i sykehjem. En "palliativ" seng kan med fordel være der pasienten er, enten hjemme, i sykehus eller på sykehjem. Store kommuner kan ha behov for å opprette egne enheter for pasienter med mer omfattende problemer og kompetansebehov. Opprettelse av distriktsmedisinske sentre (DMS), lokalmedisinske sentre (LMS) og interkommunale enheter

som en "mellomstasjon" mellom sykehus og kommune kan føre til en fremmedgjøring/spesialisering av arbeidet knyttet til palliasjon.

- Egne spesialiserte palliative team hører hjemme på sykehusene med utadrettede arbeidsoppgaver mot kommunene. Det er viktig at sykehusene organiserer denne måten å arbeide på ut mot kommunene på en hensiktsmessig måte.
- Pasientene skal ikke ligge på dobbeltrom i sykehjem ved livets slutt.

7.6.2 Ambisjonsnivå i forhold til antall pasienter som kan få et nytt, utvidet kommunalt behandlingstilbud for lindrende behandling

Når det gjelder ambisjonsnivå i forhold til antall pasienter som kan få et nytt, utvidet og kommunalt behandlingstilbud for lindrende behandling, har vi valgt å trekke frem følgende:

- Informasjon om tilbudene og kompetansen som finnes i kommunen må komme ut til befolkningen.
- Kommunene bør ha ambisjoner om å ta imot alle aktuelle pasienter, i etablerte tjenester.
- Ambisjonsnivået bør være at en gjennom kompetanseheving kan gi flere pasienter et utvidet og bedre tilbud i egen kommune.
- En eventuell etablering av spesialiserte senger henger til en viss grad sammen med avstanden til nærmeste sykehus. I enkelte kommuner kan det være aktuelt med spesialiserte enheter, i andre områder er det ikke behov for denne typen enheter. Flere kommuner har imidlertid høstet positiv erfaring ved å ha enkelte "definerte" senger i en korttidsavdeling, hvor en kan ha fleksibel bruk av plasser.

7.6.3 Ambisjonsnivå i forhold til liggetider, bemanningskapasitet og kompetanse

Når det gjelder ambisjonsnivå i forhold til liggetider, bemanningskapasitet og kompetanse, har vi valgt å trekke frem følgende:

- Det er viktig at kommunene har en organisering av palliativ omsorg som ivaretar individuelle forløp.
- Bemanningssituasjonen i sykehjem eller hjemmetjeneste må være tilpasset oppgavene virksomheten har, og eventuelt får tildelt.
- Liggetiden på sykehjemmet bør være lavest mulig, pasientene bør ikke inn på sykehjem før situasjonen krever at de ikke lenger kan bo hjemme. Unntak for dette kan være korttidsopphold. Flertallet av "langliggere" i sykehjemmene er personer med demens. Dette skyldes sannsynligvis at det er mangelfulle tilbud til denne gruppen før de får fast plass.
- Mer aktiv behandling ved korttidsopphold i sykehjem bør kunne medføre at den enkelte kan ha flere, men kortere opphold.
- Andre og rimeligere boformer enn sykehjem bør prøves ut først, særlig for pasienter som blir innlagt "for tidlig" på grunn av at de er enslige eller har et svakt sosialt nettverk.
- Sykehusene bør, så langt det er mulig, avklare situasjonen for pasienten før pasienten sendes hjem.
- Sykehuset må bistå med forutsigbarhet i den grad det er mulig. Dette gjelder både ved medisinerings, behov for medisinsk oppfølging, erfaringer knyttet til sykdomsforløp mv.
- Alle sykehus må ha egne palliative team som er mobile og som følger opp pasientene der det er behov for dette.

- Det bør etableres en ordning med hospitering for ansatte som jobber med de samme pasientene på sykehus og i kommunehelsetjenesten, både ute i kommunene og inne på sykehuset.
- Det bør legges til rette for gode faglige nettverk i kommunen eller mellom flere kommuner i samarbeid.
- Den palliative medisinen er fortrinnsvis utviklet i sykehusmiljø. Mye kan overføres til kommunehelsetjenesten, men det må likevel bli en økt satsning på egen forskning. Forskning som spesielt vurderer kvalitet og kompetanse på de tjenester som blir utført relatert til utdanningsnivå.

7.6.4 Hvor store ressurser (kostnader) er det rimelig å forvente at kommunene skal bruke pr. pasient som får behandling i hjemmet/institusjon?

Når det gjelder ressurser det er rimelig å forvente at kommunene skal bruke pr. pasient som får behandling i hjemmet eller på institusjon, har vi valgt å trekke frem følgende:

- Pasientene skal få det de har behov for / krav på, hvor det er faglig forsvarlig.
- Høy kompetanse (høyskoleutdannede) må inn tidlig for å avklare behovet for helsehjelp og forventningsavklaring med pasient og pårørende.
- De er komplisert å fastsette eksakte tall, da flere av kommunene setter inn relativt mye i siste døgn eller i akutte faser. Ved et langvarig forløp, eksempelvis hos slagpasienter må ressursene fordeles over tid. De palliative pasientene krever andre/mer omfattende tilrettelegginger, medisiner, bemanning mv. enn andre pasientgrupper.
- Det er ikke bare et spørsmål om økonomiske ressurser, men også om hvilke menneskelige ressurser man har å sette inn overfor hver enkelt pasient. Det er ofte et skjæringspunkt mellom økonomi og tilgjengelig kompetanse i kommunene.

7.7 Fremtidens tilbud med utgangspunkt i samhandlingsreformens intensjoner

Oppsummert viser våre funn²⁶ at kommuner med betydelig høyere andel hjemmedød enn gjennomsnittet organiserer tjenestene ut fra et generalistprinsipp. Det vi ser at det satses på generell kompetanse, og i mindre grad på spesialiserte tjenester. Videre fremheves det i kommunene med høy andel hjemmedød at det bør være et "arnested" i kommunen hvor spesialkompetanse innen feltet finnes. I den grad kommunene organiserer tjenestene til palliative pasienter som et team, bør det være i form av et nettverk, hvor ansatte primært har andre oppgaver, men arbeider sammen for å dele kompetanse.

I kommunene med høy andel hjemmedød kommer det også frem at en over flere år hatt en målstyrt bruk av ressursene til pasientgruppen. Dette arbeidet omhandler ikke bare kreftpasienter, men lindrende behandling til alle pasienter uansett diagnose. I de aktuelle kommunene har en også hatt rutiner med systematiserte samtaler med pasient og pårørende. I samtalene og i arbeidet med tilrettelegging for pasientene kommer en løsning med hjemmedød frem som en del av den prosessen pasientene og deres nærmeste er i. I dette arbeidet vektlegges det at pasientene blir ivaretatt og føler seg trygge, og de som velger hjemmedød må ha en trygghet i forhold til åpen retur på sykehus eller i sykehjem, dersom det er behov for dette.

²⁶ Funn som er diskutert inngående i dialogsamlingen, der vår ressursgruppe og representanter fra alle de 6 kommuner som var med i utvalget deltok.

I de tre kommunene som har høy andel hjemmedød, kommer det også frem at en har et godt samarbeid mellom kommunens pleietjeneste og fastlegene eller lege i palliativt team.

Spørsmålet er i hvilken grad disse funnene gir svaret på spørsmålet om hvordan en kan forvente at fremtidens tilbud, med basis i samhandlingsreformens intensjoner, vil se ut? Svaret på dette kommer an på hvordan en tolker samhandlingsreformens intensjoner.

I Stortingsmelding nr. 47 løftes det i tilknytning til lindrende/palliativ behandling frem ulike tiltak, som palliative team, palliative enheter, perspektiver på investeringer, størrelse på kommuner og kommuners ulike behov for samarbeid mv.

Om lindrende behandling skal være særomsorg, eller om en skal satse på generell kompetanse i de øvrige deltjenestene, er imidlertid et ubesvart spørsmål i Stortingsmeldingen. Men det er klare føringer for at lindrende/palliativ behandling skal være en integrert del av kommunenes og helseforetakenes arbeid ut fra BEON-prinsippet.

De statlige føringene gir derfor ikke klare svar på hvordan en kan forvente at fremtidens tilbud, med basis i samhandlingsreformens intensjoner vil se ut.

Ved å *peke på* hvilke faktorer som er viktig for å øke andelen hjemmedød og samtidig *hevde* at økning i andel hjemmedød inngår som klar en intensjon i samhandlingsreformen for pasienter med forløp som starter når livsforlengende behandling ikke lenger skal videreføres, er dette et spørsmål det er mulig å besvare.

Svaret er likevel ikke enkelt og gir ikke fasitsvar på hvordan tilbudet skal organiseres for denne pasientgruppen i den enkelte kommune. Men vi mener funnene i dette prosjektet kan gi grunnlag for noen antakelser. Funn som blant annet viser behov for skreddersøm hvor pasient og pårørende, tjenestene i kommunen og i spesialisthelsetjenesten samhandler. Dette innebærer at styring av tiltakskjeden inkludert samarbeid mellom kommune- og spesialisthelsetjenesten er svært viktig.

7.8 Uffordringene for de kommunale helse- og omsorgstjenestene i fremtiden

Hvilke utfordringer det fremtidige tilbudet vil gi for kommunene – både vedrørende kompetanse og i form av økonomiske forpliktelser er krevende å besvare. Vårt svar på spørsmålet på *“hvordan en kan forvente at fremtidens tilbud, med basis i samhandlingsreformens intensjoner vil se ut”* bygger på noen hypoteser. Vi må bygge på de samme hypotesene for å kunne svare på spørsmålet knyttet til fremtidig tilbud i kommunene vedrørende kompetanse og økonomiske forpliktelser.

Vi har tidligere pekt på at mange helse- og omsorgsoppgaver er i grenselandet mellom kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten, og vi har vist at oppgavene løses på ulike måter i landets kommuner. Det er et mål i regjeringens føringer at helhetlig pasientforløp i størst mulig grad kan ivaretas innenfor BEON-prinsippet. En økning i aktiviteten i spesialisthelsetjenesten, og omlegging av driften med kortere liggetid og overgang til mer dagbehandling og poliklinisk virksomhet, har også medført at flere oppgaver enn tidligere i stor grad blir løst i kommunehelsetjenesten.

En reform som innebærer økt kommunal ansvar, og en forskyvning av oppgaver fra helseforetak til kommunene kan illustrativt fremstilles slik det framkommer av foilen fra Helse- og omsorgsdepartementet, jf. figur 7.1.



Figur 7-1 Økt kommunal ansvar – potensialet for ny arbeidsdeling. Viktig intensjon med samhandlingsreformen.

Prinsippene i figur 7.1 bygger på perspektivet at et helhetlig pasientforløp i størst mulig grad kan ivaretas innenfor BEON-prinsippet. Som en generell betraktning har overføring av aktivitet fra spesialisthelsetjenesten til kommunene skjedd over tid, så også for pasienter med forløp som starter når livsforlengende behandling ikke lenger skal videreføres.

I hvilken grad økonomiske rammer har fulgt med har variert, og har vært gjenstand for debatt. Samhandlingsreformen setter dette i "system", der en blant annet har introdusert økonomiske "modeller". I samhandlingsreformen er det tre økonomiske virkemidler som har innvirkning på oppfølging av pasientene. Dette er kommunal medfinansiering, ordning med utskrivningsklare pasienter og døgnopphold knyttet til øyeblikkelig hjelp i kommunene.

7.8.1 Kommunal medfinansiering

Når det gjelder de palliative pasientene, er det vår vurdering at kommunal medfinansiering har begrenset betydning for oppfølging av de palliative pasientene. Men en god oppfølging i kommunene kan gi en begrenset reduksjon i kostnader knyttet til kommunal medfinansiering.

I hvilken grad den reduserte medfinansieringen dekker kommunens økte utgifter, er avhengig av hvilket tilbud som erstatter oppholdet i sykehus.

- Dersom et opphold i sykehus erstattes av opphold i hospice (kr 3700 pr. døgn) eller sykehjem (ca. kr 2000), vil dette langt fra dekkes av reduksjonen i medfinansiering på ca. kr 1280²⁷.
- Dersom alternativet til opphold i sykehus er opphold hjemme med hjelp og støtte fra hjemmetjeneste inntil 18 timer pr. uke²⁸, vil reduksjonen i medfinansiering på kr 1280 dekke kommunens utgifter.

²⁷ 20 % av en antatt kostnad i sykehus pr. liggedøgn på kr 6400 for denne pasientgruppen. Merk imidlertid at kommunal medfinansiering ikke betales pr. døgn, men pr. opphold og de betraktninger vi har gjort vedr. pasientgruppen og tilleggsrefusjon for palliasjon i avsnitt 5.10

7.8.2 Kommunal betalingsplikt for utskrivningsklare pasienter

I kommunene vi har undersøkt, har ordningen med kommunal betalingsplikt for utskrivningsklare pasienter hatt lite å si for palliative pasienter spesielt. Årsaken til dette er at de palliative pasientene ofte har et annet forløp enn andre pasienter. Samtidig er det andre og mer styrkede tjenester knyttet til denne pasientgruppen.

Dersom sykehusene i fremtiden definerer alle pasienter som utskrivningsklare, kan det gi en stor utfordring for kommunenes mulighet til å ivareta intensjonen i BEON-prinsippet. Det betyr ikke at pasientene må legges inn i sykehus, men det innebærer muligheten for et samspill knyttet til oppfølgingen av pasientene. I den sammenheng er det viktig at det i fremtiden er tilpassede DRG-poeng og polikliniske takster knyttet til oppfølging av palliative pasienter. Vår gjennomgang tyder på at dette spesielt bør være i forhold til palliative team i regi av sykehusene.

7.8.3 Døgnopphold knyttet til øyeblikkelig hjelp i kommunene

Kommunene har i dag plikt til å tilby øyeblikkelig hjelp til dem som har behov for det. Det nye i lov om kommunale helse- og omsorgstjenester er at kommunen skal sørge for tilbud om døgnopphold for personer med behov for øyeblikkelig hjelp. Plikten til å tilby døgnopphold er i en opptrappingsfase i kommunene.

Flere kommuner har allerede i dag etablert tilbud om døgnopphold for øyeblikkelig hjelp. Fra disse fremheves det mulighet for å bistå pasienter med kroniske tilstander, pasienter med behov for tilsyn ut over konsultasjonen i legevakten og pasienter med kjent sykdomsbilde. Videre fremheves det at døgnopphold knyttet til kommunal øyeblikkelig hjelp kan gi tilbud til kreftpasienter med forverring av smerter. Det fremheves at flere av disse pasientene vil trenge en enkel utredning og hjelp til å håndtere smerter. Vår vurdering er at dette til en viss grad er tilfellet. Men gjennomgangen tyder også på at dialogen med fastlegen eller lege i palliativ enhet/team ofte fungerer bedre enn samspillet med fastlegen når det gjelder palliative pasienter.

7.8.4 Kompetanseoppbygging er den store utfordringen

Kommunene må legge til rette for at ansatte får videreutdanning i palliativ omsorg. Dette kan praktiseres med lønn under utdanning og bindingstid. Det er også mulig å lage lokale kurs og forelesninger. Det er da viktig med et strukturert opplegg, helst med et fastlagt pensum som eventuelt kan gi studiepoeng. Ved å innføre individuell plan og spesielle datasamlingsverktøy for palliativ omsorg, forpliktes det til kvalifiserende opplæringsprogram.

Kommunene i vårt utvalg som har den høyeste andelen hjemmedød, utfører tjenester som oppfyller intensjonene i samhandlingsreformen for pasienter med behov for lindrende/palliativ behandling. Det å ha en godt utbygd hjemmetjenesten som kan ivareta pasientene på en helhetlig måte, imøtegår tanken om å behandle pasienten på det beste effektive omsorgsnivået.

Det er likevel flere forhold som må være på plass for at kommunene skal kunne oppfylle denne oppgaven. Dersom sykehusene legger ned alle tiltakene knyttet til pasientgruppen og definerer palliative pasienter som kommunens oppgaver, kan det føre til store utfordringer for kommunenes mulighet til å arbeide i tråd med BEON-prinsippet. Vi tenker da spesielt på de palliative teamene på sykehusene som arbeider ambulant ut mot kommunene. Fremtidens helse- og omsorgstjeneste må ha slike team for å bidra til at kommunene kan håndtere pasientgruppen best mulig.

²⁸ 18 timer pr. uke gir ca. 2,5 timer pr. dag. Med en kostand på kr 500 pr. time til hjemmesykepleie blir de kommunale utgiftene ca. kr 1280 pr. døgn.

Vår gjennomgang viser at det er oppbygging og spredning av kompetanse som utgjør de største utfordringene overfor denne gruppen av pasienter – og ikke nødvendigvis økonomi – dersom vi tar utgangspunkt i størrelsesorden på pasientpopulasjonen i dag. Det vil si kompetanse for å gi trygghet for pasienter og pårørende. Kommunene må arbeide målrettet med opplæring av pårørende, forebyggende arbeid, dagsenter, korttidsplasser, rehabilitering for å komme problemene i forkant. Det dreier seg om å skaffe trygghet for at hjemmetjenester kan gi den nødvendige hjelp, og at en kan gi pårørende den hjelp de føler de trenger for å klare omsorgsoppgaver.

Mye tyder på at økt kompetanse i kommunen reduserer behovet for sykehusinnleggelse. De økonomiske konsekvensene av innføring av samhandlingsreformen for denne pasientgruppen er imidlertid begrenset. Våre funn indikerer at størrelsesorden i noen grad vil avhenge noe av hvordan kommunen bygger opp sitt tilbud; en oppbygging med egne palliative team/plasser, enten i egen kommune eller i samarbeid med andre kommuner, ser ut til avlaste sykehusene mer og føre til høyere utgifter for kommunen.

Kommunene i utvalget som har den høyeste andelen pasienter som dør hjemme, har en klar generalistprofil på kompetansestrukturen i helse- og omsorgstjenestene. Dersom det er ønskelig at flere dør hjemme etter å ha tatt et individuelt valg, må retningen være å satse mer på hjemmebasert omsorg enn på institusjonsplasser. Våre funn viser at en hjemmebasert generalistbasert profil samtidig er mindre ressurskrevende enn en retning der en i større grad bygger om egne spesialiserte team/egne senger.

7.8.5 Behov for samarbeid mellom kommunene

Valg av profil på tilbudet er også svært avgjørende for behov for samarbeid mellom kommunene. En hjemmebasert, generalistbasert profil innebærer i stor grad at en bygger på og ut den kompetansen som finnes i kommunens sykehjem og hjemmetjeneste i dag. Her vil behovet for samarbeidet mellom små kommuner kunne avgrense seg til ombygging av en felles "arnested", hvor spesialkompetanse innen feltet finnes. Med et mer spesialisert institusjonspreget profil med egne senger vil det være behov for et samarbeid mellom kommuner.

8 Strategiske valg for kommunene

Arbeidet med forløp som starter når livsforlengende behandling ikke lenger skal videreføres, har vist at det er en rekke spørsmål som kommunene bør stille seg. I dette kapitlet oppsummeres noe av kunnskapen gjennom prosjektet i tre avsnitt:

- I det første avsnittet oppsummerer vi spørsmål som bør stilles for å få en oversikt over dagens situasjon.
- I det andre avsnittet angir vi viktige moment for å få til en god strategi for arbeidet med pasientgruppen.
- I det avsluttende avsnittet angir vi en del viktige faktorer som KS bør være oppmerksom på for at fremtidens tilbud for pasientgruppen blir utviklet i tråd med samhandlingsreformens intensjoner, uten at kommunesektoren blir tilført oppgaver en ikke får midler til.

8.1 Oversikt over dagens situasjon

- Hvordan styrer kommunene tiltakskjeden, og hvilke trinn er ikke godt nok tilpasset behovet hos brukerne?
- Har kommunen lav eller høy andel hjemmedød?
- Hva er forholdet mellom satsingen på institusjon og hjemmetjeneste, og hvilket samarbeid har kommunen med fastlegene for denne pasientgruppen?
- Hvordan er samarbeidet med de palliative teamene i sykehus?
- Er det gjennomført kartlegging av pasientforløp, kompetanse hos ansatte, organisering mv.?
- Har kommunen en strategi for hvordan en skal følge opp pasient og pårørende gjennom forløpet?
- I hvilken grad informeres det om ordningen knyttet til pleiepenger til pårørende?

8.2 Momenter for å sikre strategisk arbeid med palliativ omsorg

- Utarbeide en plan for palliativt behandlingstilbud, skape trygghet for valg av hjemmedød blant pasienter og pårørende.
- Utarbeide enkle strategier for kommunene innen palliativ omsorg. Skal en satse på generalist eller spesialisert kompetanse for å følge opp brukergruppen?
- Utarbeide rutiner for hvordan kommunene skal sikre tilstrekkelig kompetanse hos ansatte, og etablere faste rutiner for oppfølging av pasientgruppen.
- Arbeide målstyrt for kommunikasjon og samhandling med fastlegene når det gjelder palliative pasienter.
- Innføre en rutine med felleskonsultasjon med berørte parter i spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten før utskrivning fra sykehus eller palliativ enhet.
- Sikre at kommunens tiltakskjede, herunder korttidsplasser og hjemmebasert omsorg, styres i henhold til prinsippene i BEON-prinsippet.
- Ansatte i pleietjenesten bør opplæres i bruk av standardiserte vurderingsverktøy innen palliativ omsorg som et ledd i kvalitetssikringen av palliativ omsorg.
- Individuell plan bør gis til de pasientene som har komplekse sykdomsforløp og som har behov for palliativ omsorg.
- Palliativt team bør være bindeledd mellom sykehus og kommunehelsetjenesten, og bidra til kompetansedeling for involvert personell.
- Sikre god informasjon og oppfølging av pasient og pårørende gjennom forventingssamtaler med pasient og pårørende.
- Pasientene bør ha mulighet for akuttinnleggelse i sykehus eller sykehjem ved akutte behov.

- Det bør være et nettverk av ressurspsykepleiere i kommunene for å sikre intern kompetansedeling.
- Kompetansedeling ved aktiv bruk av hospitering bidrar til deling av informasjon, kjennskap, forståelse og helhetlig tilnærming til pasientgruppen på tvers av forvaltningsnivåene.
- For å sikre god informasjon mellom pleiepersonell, pasient og pårørende bør det etableres en felles hjemmejournal.
- Partene bør arbeide for at det er faste innleggelses- og utskrivingsrutiner, for eksempel hvor en sørger for at epikrise alltid følger med pasienten.
- Sikre at det er god kommunikasjon mellom fastlege, hjemmetjeneste, sykehjem mv. gjennom god tilgang pr. telefon til alle involverte.

8.3 Hva bør KS gjøre / være oppmerksom på?

- ha tett oppfølging vedrørende eventuelle endringer i utskrivingspraksis, for denne pasientgruppen som for pasienter generelt
- passe på at det opprettholdes en innsatsstyrt finansiering for helseforetakene for palliative pasienter som bidrar til å bygge opp under samhandlingsreformens intensjoner – det vil si at takstnivået er kostnadsdekkede, og at forholdet mellom DRG og polikliniske takster gjør at sykehusene ikke legger inn pasientene unødige i tilfeller der ambulant poliklinisk tilbud hadde vært mer riktig
- være aktiv pådriver for å få fram mer kunnskap om pasientforløpene
- utarbeide en felles strategi eller veileder for hvordan tiltakskjeden bør innrettes for å oppfylle intensjonene i samhandlingsreformen, intensjoner vi vil hevde gir som mål å øke andel hjemmedød for pasienter med forløp som starter når livsforlengende behandling ikke lenger skal videreføres

9 Referanser

Ahlner-Elmqvist M, Jordhoy MS, Bjordal K, Jannert M, Kaasa S. Characteristics and quality of life of patients who choose home care at the end of life. *J Pain Symptom Manage*. 2008;36(3):217–27.

Andersson M, Hallberg IR, Edberg AK. Health care consumption and place of death among old people with public home care or in special accommodation in their last year of life. *Aging Clin Exp Res*. 2007;19(3):228–39.

Bechensten ÅM. Tro og tradisjoner ved dødsleiet. *Sykepleien*. 2002;90(16):45–48.

Bentzen H, Bergland A, Forsen L. Risk of hip fractures in soft protected, hard protected, and unprotected falls. *Inj Prev*. 2008 Oct;14(5):306–10.

Bergh I, Aass N, Haugen DF, Kaasa S, Hjermstad MJ. Symptomkartlegging i palliativ medisin. *Tidsskr Nor Lægeforen*. 2012;132(1):18–9.

Bergh I, Kvalem IL, Aass N, Hjermstad MJ. What does the answer mean? A qualitative study of how palliative cancer patients interpret and respond to the Edmonton Symptom Assessment System. *Palliat Med*. 2011;25(7):716–24.

Cohen J, Houttekier D, Onwuteaka-Philipsen B, Miccinesi G, Addington-Hall J, Kaasa S, et al. Which patients with cancer die at home? A study of six European countries using death certificate data. *J Clin Oncol*. 2010 May 1;28(13):2267–73. 7.

Danbolt T, Nordhelle G, eds. *Åndelighet – Mening og tro – Utfordringer i profesjonell praksis*. Oslo: Gyldendal; 2012.

Donnem T, Nordoy T, Ervik B, Jordhoy MS. Centralized inpatient palliative care units in remote areas: an obstacle to future home care? *Palliat Med*. 2006;20(2):116–7.

Dreyer A. *End-of-life decision making in nursing homes. A qualitative study*. Oslo: Universitetet i Oslo; Medisin: Institutt for helse og samfunn.; 2012.9.

Elmqvist MA, Jordhoy MS, Bjordal K, Kaasa S, Jannert M. Health-related quality of life during the last three months of life in patients with advanced cancer. *Support Care Cancer*. 2009;17(2):191–8.

Eriksson S, Haugen D. *Systematisk symptomregistrering i lindrende behandling – ved hjelp av ESAS*. Bergen: www.helse-bergen.no/lindrendebehandling, 2007

Ernst G, Aaker K, Kirkhorn B, Borhaug E. *Palliativ behandling – samarbeid må til*. *Tidsskr Nor Lægeforen*. 2007;127(17):2268–70.

Forma L, Jylha M, Aaltonen M, Raitanen J, Rissanen P. Municipal variation in health and social service use in the last 2 years of life among old people. *Scand J Public Health*. 2011;39(4):361–70.

Fosse A. *Å leve og la dø – lindrende behandling i kommunehelsetjenesten*. *Utposten* 2011;40(5):32–4.

- Fridegren I. Att dö hemma. Omsorg – Nordisk tidsskrift for palliativ medisin. 2012(3):28–31.
- Froggatt KA. Palliative care and nursing homes: where next? Palliat Med. 2001;15(1):42–8.
- Givens JL, Jones RN, Shaffer ML, Kiely DK, Mitchell SL. Survival and comfort after treatment of pneumonia in advanced dementia. Arch Intern Med. 2010;170(13):1102–7.
- Gjerberg E, Bjørndal A. Hva er en god død i sykehjem? . Sykepleien Forskning. 2007;2(3):174–80.
- Gjerberg E, Forde R, Pedersen R, Bollig G. Ethical challenges in the provision of end-of-life care in Norwegian nursing homes. Soc Sci Med. 2010;71(4):677–84.
- Gjerberg E, Forsetlund L, Bjørndal A. Har opplæringstiltak i sykehjem betydning for pleie og omsorg i livets slutfase? Rapport fra Kunnskapssenteret nr 1–2009. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten; 2009:62 s.
- Gjerberg E, Førde R, Bjørndal A. Staff and family relationship in end-of-life nursing home care. Nurs Ethics 2011;18(1):42–53.
- Gjevjon ER, Hellesø R. The quality of home care nurses' documentation in new electronic patient records. J Clin Nurs. 2010;19(1–2):100–8.
- Granerud Ø. Å dø hjemme. Omsorg – Nordisk tidsskrift for palliativ medisin. 2012(1):40–3.
- Grov EK. Primary caregivers of cancer patients in late palliative phase aspects of their quality of life and caregiver reaction. Faculty of Medicine Unipub; 2006.
- Grov EK. Hjemmet som lindrende enhet for gamle døende Geriatrik Sykepleie. 2012; 4(3): Side 26–33.
- Guldvog B. Prioriteringer og verdivalg i møte med alvorlig syke og gamle i deres siste levetid. Omsorg – Nordisk tidsskrift i Palliativ medisin. 2011;28(4):12–6.
- Hall S, Petkova H, Tsouros AD, Constantini M, Higginson IJ. Palliative care for older people: better practices.<http://www.euro.who.int/en/what-we-publish/abstracts/palliative-care-for-older-people-better-practices2011>.
- Hallberg IR. Death and dying from old people's point of view. A literature review. Aging Clin Exp Res. 2004;16(2):87–103.
- Halsnes ME, Giske T. Døyr trygt heime. Sykepleien Forskning. 2009(3):41–3.
- Haugen DF. Samhandling om palliasjon. Tidsskr Nor Laegeforen. 2007;127 (17):2217.
- Haugen DF, Jordhøy MS, Engstrand P, Hessling SE, Garasen H. Organisering av palliasjon i og utenfor sykehus. Tidsskr Nor Laegeforen. 2006;126(3):329–32.

Hauken M. Individuell plan til palliative pasienter. Bergen; 2010.

http://brage.bibsys.no/bdh/bitstream/URN:NBN:no-bibsys_brage_14723/1/Hauken.Skriftserien%201-%202010.pdf

Heald M. Kvalitetsarbeid i sykehjem i. Helse og Sosial. Kristiansand; 2012.

www.slideserve.com/ranit/kvalitetsarbeid-i-sykehjem-i-kristiansand (lest august 2012)

Heiberg AN. The doctor in the twenty first century. Br Med J (Clin Res Ed).

1987;295(6613):1602-3.

Helsedirektoratet. Kommunenes lokale normering av legetjenesten i sykehjem.

Avdeling omsorg og tannhelse. Oslo; 2008.

Helsedirektoratet. Nasjonal veileder for beslutningsprosesser for begrensnig av

livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende. Oslo; 2009.

Helsedirektoratet. Nasjonale faglige retningslinjer for forebygging og behandling av

underernæring. Oslo; 2009.

Helsedirektoratet. Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i

kreftomsorgen (1.utg 2007). In: Oslo: Helsedirektoratet, ed. Oslo; 2010.

Helsestatistikk. Oslo: Statistisk sentralbyrå 1984; 1985.

Helsetilsynet. Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i

kreftomsorgen Oslo; 2012.

Hirdes JP, Freeman S, Smith TF, Stolee P. Predictors of caregiver distress among

palliative home care clients in Ontario: Evidence based on the interRAI Palliative Care.

Palliat Support Care. 2012 Sep;10(3):155-63.

Hjertaas B. Årsrapport for Fransiskushjelpen Oslo; 2011.

HOD. Helsetjenester til syke eldre. In: Oslo; Helse - og

Omsorgsdepartementet; 2011.

Hofacker AF. Livets siste fase i hjemmet - en samhandlingsarena. Paraplyen.

2010(2):16-8.

Hofacker S, Naalsund G, Iversen S, Rosland JH Akutte innleggelser fra sykehjem til

sykehus i livets slutfase. Tidsskr Nor Legeforen 2010(17):130:1721.

Holte HH, Kirkehei I, Vist GE. Omsorgsforskning i Norge. Notat. Oslo:Nasjonalt

kunnskapssenter for helsetjenesten Oslo; 2010.

Hov R, Athlin E, Hedelin B. Being a nurse in nursing home for patients on the edge of

life. Scand J Caring Sci. 2009;23(4):651-9.

Husebø B, Strand L, Moe-Nilssen R, Husebø S, Aarsland D, Ljunggren A. Dementia and

Pain in Nursing Home Patients. J Am Med Dir Assoc 2008(9):427-33.

Husebø BS, Husebø S. Sykehjemmene som arena for terminal omsorg – hvordan gjør vi det i praksis? Tidsskr Nor Lægeforen 2005;125(10):1352–4.

Husebø S. Verdens beste eldreomsorg? Omsorg: Nordisk Tidsskrift for Palliativ Medisin. 2008;25(1):9–21.

Håndbok i lindrende behandling. UNN. Kompetansesenter for lindrende behandling Tromsø: Lindring i nord www.unn.no/lin; 2012 (rev.).

Ingstad K. Arbeidsforhold ved norske sykehjem– idealer og realiteter. Vård i Norden 2010;30(2):14–7.

Jack BA, Gambles M, Murphy D, Ellershaw JE. Nurses' perceptions of the Liverpool Care Pathway for the dying patient in the acute hospital setting. Int J Palliat Nurs. 2003;9(9):375–81.

Jakobsson E, Bergh I, Ohlen J, Oden A, Gaston–Johansson F. Utilization of health–care services at the end–of–life. Health Policy. 2007;82(3):276–87.

Jakobsson E, Johnsson T, Persson LO, Gaston–Johansson F. End–of–life in a Swedish population: demographics, social conditions and characteristics of places of death. Scand J Caring Sci. 2006;20(1):10–7.

Janssens JP, Krause KH. Pneumonia in the very old. Lancet Infect Dis. 2004;4(2):112–24.

Jordhøy MS, Saltvedt I, Fayers P, Loge JH, Ahlner–Elmqvist M, Kaaåsa S. Which cancer patients die in nursing homes? Quality of life, medical and sociodemographic characteristics. Palliat Med. 2003;17(5):433–44.

Kaasa S, Haugen DF. Fagfeltet palliativ medisin. Tidsskr Nor Lægeforen. 2006;126(3):326–8.

Kaasa S, Haugen DF, Rosland JH. Palliativ medisin--forskning og undervisning i et nytt fagfelt. Tidsskr Nor Lægeforen. 2006;126(3):333–6.

Kaasa S, Jordhoy MS, Haugen DF. Palliative care in Norway: a national public health model. J Pain Symptom Manage. 2007;33(5):599–604.

Kårbø E. End–of–life care in two Norwegian nursing homes: family perceptions. J Clin Nurs. 2011;20(7–8):1125–32.

Kårbø E. Omsorg og behandling for sykehjemspasienten i livets slutt 2007.

Landmark BT, Svenkerud TM, Grov EK. Å dø i eget hjem– om utfordringer og fagkompetanse i hjemmetjenesten. Omsorg – Nordisk tidsskrift for palliativ medisin. 2012(3):21–6.

Lausund H, Karlsen N. Pleietjeneste til S+. En evaluering av Fransiskushjelpens pleietjeneste til kreftpasienter med kort forventet levetid. Forskningsrapportnr. 4. Oslo: Diakonhjemmet høyskole; 2008.

Lillemoen L, Velund RU, Østensvik E. Tiltaksplan for døende pasienter. Sykepleien 2011:60–3.

LOV av 1999–07–02 nr. 63: Lov om pasient- og brukerrettigheter (Pasient- og brukerrettighetsloven). Oslo; Helse – og omsorgsdepartementet; 1999.

LOV av 2011–06–24 nr. 30: Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (Helse- og omsorgstjenesteloven). Oslo; Helse – og omsorgsdepartementet; 2011.

LOV–1999–07–02–nr. 64: Lov om helsepersonell m.v (Helsepersonellloven). Oslo; Helse- og omsorgsdepartementet; 1999

LOV 1997–02–28 nr 19: Lov om folketrygd (folketrygdloven). Oslo: Arbeidsdepartementet.

Malmedal W, Hammervold R, Saveman BI. To report or not report? Attitudes held by Norwegian nursing home staff on reporting inadequate care carried out by colleagues. Scand J Public Health. 2009;37(7):744–50.

Malmedal W, Ingebrigtsen O, Saveman BI. Inadequate care in Norwegian nursing homes—as reported by nursing staff. Scand J Caring Sci. 2009;23(2):231–42.

Melin–Johansson C, Odling G, Axelsson B, Danielson E. The meaning of quality of life: narrations by patients with incurable cancer in palliative home care. Palliat Support Care. 2008;6(3):231–8.

Miljeteig I, Johansson KA, Norheim OF. Ethiske valg ved medisinsk nyttelos behandling. Tidsskr Nor Lægeforen. 2008;128(19):2185–9.

Myhra SG, E. Sykepleieres bruk av Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS). Sykepleien Forskning. 2010;5(3):210–8.

Neergaard MA, Brogaard T, Jensen AB. «Øst, vest – hjemme bedst» Undersøgelser af danske terminalt syge kræftpatienters foretrukne dødssted. Omsorg – Nordisk tidsskrift for palliativ medicin. 2012(3):2–7.

Nergård T. Mangfoldig omsorg: 2009/16. Oslo: Nova; 2009.

Nord E, Hjort HP. Andel av totalt helsetjeneste forbruk siste leveår – av totalt helse–forbruk. Tidsskrift for Den Norske Legeforening. 1988;108(34–36):3265–7.

Norskpalliativforening. Standard for palliasjon, NFPM 2004.

NOU 1984:30. Pleie og omsorg for alvorlig syke og døende mennesker. Oslo: Sosialdepartementet.

NOU 1997:2. Omsorg og kunnskap! – Norsk kreftplan. Oslo: Sosial og – helsedepartementet.

NOU 1199:2. Livshjelp – Behandling, pleie og omsorg for uheldelig syke og døende. Oslo: Sosial og –helsedepartementet.

NOU 2005: 3 Fra stykkevis til helt. En sammenhengende helsetjeneste. Oslo: Helse og sosialdepartementet.

Nygaard H. Legedekning i sykehjem – medisinsk skalkeskjul, eller? Demens 2005;9(2):27–9

OECD. Long term care for older people. Paris: http://www.euro.centre.org/data/1216815268_61772.pdf; 2005.

Olsson L, Ostlund G, Strang P, Grassman EJ, Friedrichsen M. The glimmering embers: experiences of hope among cancer patients in palliative home care. Palliat Support Care. 2011;9(1):43–54.

Osler W, ed. Principles and Practice of Medicine Designed for the Use of Practitioners and Students of Medicine. New York:Appleton 1898;109; 1898.

Osnes EK, Lofthus CM, Meyer HE, Falch JA, Nordsletten L, Cappelen I, et al. Consequences of hip fracture on activities of daily life and residential needs. Osteoporos Int. 2004 Jul;15(7):567–74.

Otnes B. Hjemmetjenestetilbud på sykehjemsnivå. Beregninger på grunnlag av statistikk om pleie- og omsorgstjenestene 2008 (IPLOS- og KOSTRA data) Statistisk. Kongsberg: Statistisk Sentral Byrå; 2008.

Ottesen S. Ambulant palliativt team til hjem og sykehjem www.helsedialog.no/filestore/amb.palliativtteamsluttrapport.doc2011.

Palliativregister. <http://www.pallreg.no/RegionListe.aspx> 2012.

Paulsen B, Grimsmo A. God vilje – dårlig verktøy. Om samhandling mellom sykehus og kommunale omsorgstjenester ved utskrivninger av omsorgstrengende eldre ... Trondheim: SINTEF i samarbeide med Helsedirektoratet A7877; 2008.

Plesner IT, Døving CA. Livsfaseriter – religions- og livssynspolitiske utfordringer i Norge. http://www.trooglivssyn.no/doc//STL_Livsfaseriter.pdf Samarbeidsrådet for tro- og livssynssamfunn; 2009.

Rashidi F, Mowinckel P, Ranhoff AH. Severity of disease in patients admitted for acute care to a general hospital: age and gender differences. Aging Clin Exp Res. 2010;22(4):340–4.

Rohde G, Haugeberg G, Mengshoel AM, Moum T, Wahl AK. Is global quality of life reduced before fracture in patients with low-energy wrist or hip fracture? A comparison with matched controls. Health Qual Life Outcomes. 2008;6:90.

Roland M. Omsorg for eldre, kronisk syke og døende 2009. http://www.krf.no/ikbViewer/page/krf/organisasjon/fylkes-og-lokallag/nyheter/artikkel?p_document_id=11312&org=15036.

Rømøren TI. Samhandlingsreformen – Et kritisk blikk på en helsereform. Nordisk sygeplejeforskning 2011.

Rosland JH, von Hofacker S, Paulsen O. Den døende pasient. Tidsskr Nor Legeforen. 2006;126(4):467–70.

Rykkje L. Gi eldre en verdig død. Sykepleien 2010;98(2):70–3

Selbæk G. DPS-ene og de eldre pasientene: Grunn til bekymring (eller undring?) Demens & Alderspsykiatri. 2007;11(2):8–10

Slagsvold B, Daatland S, Brunborg H, Lima I. Er vi villig til å ta oss av gamle mor og far? holdninger til ansvar for gamle foreldre, i syv europeiske land. Samfunnspeilet nr. 1. 2009.

Slåtten K, Fagerstrom L, Hatlevik OE. Clinical competence in palliative nursing in Norway: the importance of good care routines. Int J Palliat Nurs. 2010;16(2):79, 81–6.

Socialstyrelsen. Ädelreformen – Sluttrapport. Stockholm; 1996.

SSB. Dødsfall av underliggende dødsårsak, etter dødssted. 2008.

SSB. Dødssted. 2011.

St.meld. nr. 25. (2005–2006). Mestring, muligheter og mening. Framtidas omsorgsutfordringer. Omsorgsplan 2015, Oslo; Helse- og omsorgsdepartementet; 2006.

St.meld. nr. 47 (2009–2010). Samhandlingsreformen. Regjeringen, ed. Oslo; 2009.

St.meld. nr. 50 (1996–1997). Handlingsplan for eldreomsorgen St meld 28 (1999–2000) Innhold og kvalitet i omsorgstenestene.

St.meld. nr. 28 (1999–2000). Innhold og kvalitet i omsorgstenestene. Oslo:1998.

St.meld. nr. 25 (2006–2007). Mestring, muligheter og mening. Framtidas omsorgsutfordringer. Omsorgsplan 2015. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2006.

Standard for palliasjon. Oslo: Norsk forening for palliativ medisin, Den norske lægeforening, 2004. www.legeforeningen.no/asset/24404/2/24404_2.pdf (2.1.2006).

Steindal SA, Bredal IS, Sorbye LW, Lerdal A. Pain control at the end of life: a comparative study of hospitalized cancer and noncancer patients. Scand J Caring Sci. 2011;25(4):771–9.

Steindal SA, Ranhoff AH, Bredal IS, Sorbye LW, Lerdal A. Last three days of life in the hospital: a comparison of symptoms, signs and treatments in the young old and the oldest old patients using the Resident Assessment Instrument for Palliative Care. Int J Older People Nurs. 2012. Feb 13. doi: 10.1111/j.1748-3743.2012.00313.x. [Epub ahead of print]

Steindal SA, Sørbye LW. Er sykehjemmet et verdig sted å dø? Sykepleien Forsking 2010;2(10):138–46.

Strømskag KE. Og nå skal jeg dø hospicebevegelsen og palliasjonens historie i Norge. Oslo: Pax forlag; 2012.

Søbstad Undervisningssykehjem. Kommunikasjon og samarbeid mellom ansatte og familien i omsorgen til eldre på sykehjem, Søbstad Undervisningssykehjem. Trondheim: Trondheim kommune; 2006, 3.utg.

Sørbye L, Steindal S. Omsorg for døende og deres pårørende – hva har endret seg i løpet av en 30 års periode? . Omsorg – Nordisk tidsskrift i Palliativ medisin. 2009;des.(4) 37–42.

Sørbye LW. Respekt for livet – Respekt for døden. Faglige og etiske utfordringer ved livets slutt i sykehjem. Avdeling for helsetjenesteforskning. Oslo: Statens Institutt for folkehelse; 1988.

Sørbye LW, Grue EV, Vetvik E. Kunnskap om svikt i tjenester til skrøpelige eldre nyere norsk forskning relatert til helse- og sosialtjenesten Oslo: Diakonhjemmet høgskole / Helsetilsynet: 2009:5.

http://www.helsetilsynet.no/upload/Publikasjoner/andrepublikasjoner/kunnskap_svikt_jenester_skrøpeligeeldre2009

Sørbye LW, Hamran T, Henriksen N, Norberg A. Home care patients in four Nordic capitals – predictors of nursing home admission during one-year followup. J Multidiscip Healthc. 2010;3:11–8.

Sørbye LW, Søberg AI, Nybø E. Hva kjennetegner pasienter i en kreftavdeling versus palliative avdeling? –en kartleggingsstudie ved hjelp av det internasjonale vurderingsvektøyet RAI-PC. Omsorg – Nordisk tidsskrift for palliativ medisin. 2005(3):48–57.

Sørbye W, Aarseth S, Husom O, Johannesen J, Hjort PF, Skartseterhagen SA. Nøkkelspørsmålet i dødspleien: når er tiden inne? Tidsskr Nor Lægeforen. 1979;99(27):1300–6.

Torvik K, Kaasa S, Kirkevold O, Rustøn T. Pain and quality of life among residents of Norwegian nursing homes. Pain Manag Nurs. 2010;11(1):35–44.

van der Steen JT, Kruse RL, Ooms ME, Ribbe MW, van der Wal G, Heintz LL, et al. Treatment of nursing home residents with dementia and lower respiratory tract infection in the United States and The Netherlands: an ocean apart. J Am Geriatr Soc. 2004;52(5):691–9.

Verdighetsgarantien. Forskrift for en verdig eldreomsorg. Fastsatt ved kgl. res 12. november 2010 med hjemmel i lov 19. november 1982 nr. 66 om helsetjenesten i kommunene § 1–3a og lov 13. desember 1991 nr. 81 om sosiale tjenester m.v. (sosialtjenesteloven) § 4–6. . Oslo; 2010.

Wille L, Nyrydding S. Å skape standard for palliativ omsorg i sykehjem. Geriatrisk sykepleie. 2012;4(3):10–7.

WHO. Definition of Palliative Care.

<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>. Lest sep. 2012.

Aabom B, Kragstrup J, Vondeling H, Bakketeig LS, Stovring H. Population-based study of place of death of patients with cancer: implications for GPs. Br J Gen Pract. 2005;55(518):684-9.

Åhnsberg E, Fahlström G. Changes in place of death among elderly in Sweden – A register study. Vård i Norden 2012;32(2):21-4.

Aaraas I. Helsetjenester til syke eldre. Ekspertgruppe nedsatt av Helse- og omsorgsdepartementet. Oslo 2011.

10 Vedlegg 1. Noen utdypende analyser

Avsnitt 5.9.3 inneholder en oppsummering av informasjon om forløpene i dyppdykket i de 6 kommunene. Der viste vi gjennomsnittet pr. kommune / grupper av kommuner.

I tillegg har vi sett på variasjoner i gjennomsnittet for følgende parametere, for henholdsvis pasientens oppholdssted og omfanget av den kommunale bistanden:

- “sivilstatus”, dvs. om en bor alene eller sammen med andre
- pr. aldersgruppe
- etter dødssted
- etter dødsårsak
- lengde på forløp
- diagnose

Resultatene av disse analysene utgjør innholdet i dette vedlegget

Pasientenes oppholdssted

Tabell 10-1 Gjennomsnittlig antall dager etter bosted samt antall forløp (case) dataene bygger på. Fordelt etter sivilstand

	Gjennomsnittlig antall dager etter bostad					Antall case
	Sykehus	Hospice	Vanlig sykehjem	Hjemme	Totalt	
Bor med andre	4	0	3	58	65	23
Bor alene	8	8	3	49	67	18
Alle	6	3	3	54	66	41

Fra tabell 10.1 ser forløpene i gjennomsnitt omtrent like lange ut for de 23 pasientene som bodde sammen med andre, og de 18 pasientene som bodde alene. Når det gjelder fordelingen etter bosted, ser vi at de få pasientene som fikk tilbud i hospice alle bodde alene, og at de som bodde alene i gjennomsnitt også bodde lengre i sykehus. Vi understreker imidlertid at tallmaterialet er lite.

Tabell 10-2 Gjennomsnittlig antall dager etter bosted samt antall forløp (case) dataene bygger på. Fordelt etter pasientens alder

	Gjennomsnittlig antall dager etter bostad					Antall case
	Sykehus	Hospice	Vanlig sykehjem	Hjemme	Totalt	
Under 60år	6	9	0	75	90	8
60 til 70år	5	10	9	35	59	7
70 til 80år	6	0	1	43	50	12
Over 80år	5	0	4	61	70	14
Alle	6	3	3	54	66	41

Fordelt på alder ser vi blant annet fra tabell 10.2 at de yngste (under 60 år) i gjennomsnitt har lengst forløp, at alle pasientene med tilbud i hospice er under 70 år og at antall døgn i sykehjem er høyest for 60-åringene. Vi understreker igjen at utvalget er lite.

Tabell 10-3 Gjennomsnittlig antall dager etter bosted samt antall forløp (case) dataene bygger på. Fordelt etter hvor pasienten døde

	Gjennomsnittlig antall dager etter bostad					Antall case
	Sykehus	Hospice	Vanlig sykehjem	Hjemme	Totalt	
Hjemme	4	0	0	66	70	21
Sykehjem	9	0	12	52	72	9
Sykehus	5	0	2	27	34	8
Hospice	10	47	3	47	107	3
Alle	6	3	3	54	66	41

Fra tabell 10.3 ser vi at de som døde på hospice, hadde klart lengre forløp, og de som døde på sykehus hadde klart kortere forløp.

Videre ser vi at de som døde hjemme, ikke har opphold i hospice/sykehjem.

Spesielt interessant er det å se at både pasientene i utvalget som dør i sykehjem og på sykehus, likevel bor hjemme i henholdsvis 52 av 72 døgn (de som døde i sykehjem) og 27 av 34 døgn (de som døde i sykehus). Det er imidlertid viktig å presisere at casene er hentet ut for oss med tanke på å få frem case der hjemmetjenesten har ytt vesentlig bistand.

Tabell 10-4 Gjennomsnittlig antall dager etter bosted samt antall forløp (case) dataene bygger på. Fordelt etter lengde på forløp

	Gjennomsnittlig antall dager etter bostad					Antall case
	Sykehus	Hospice	Vanlig sykehjem	Hjemme	Totalt	
Under 30 dager	5	0	2	11	19	13
30 til 60 dager	3	0	5	31	39	11
60 til 120 dager	4	7	4	77	91	10
Over 120 dager	14	10	1	137	162	7
Alle	6	3	3	54	66	41

Tabell 10.4 viser inndeling etter lengden på forløp, og her fremgår blant annet at andel døgn i de korteste forløpene i sykehus er høy (5 av 19 døgn).

Tabell 10-5 Gjennomsnittlig antall dager etter bosted samt antall forløp (case) dataene bygger på. Fordelt etter diagnose

	Gjennomsnittlig antall dager etter bostad					Antall case
	Sykehus	Hospice	Vanlig sykehjem	Hjemme	Totalt	
Kreft	5	4	3	54	66	36
Andre diagnoser	10	0	5	56	71	5
Alle	6	3	3	54	66	41

I tabell 10.5 er antall pasienter inndelt etter diagnoser (kreft og annet). Selv om ikke tallene er representative, viser tallene likevel at kreftpasientene utgjør en stor andel av pasientpopulasjonen.

Omfanget av den kommunale bistanden

Tabell 10-6 Gjennomsnittlig antall dager pasienten bor hjemme differensiert etter omfang av bistand. Beregnet gjennomsnittlig antall timer. Fordelt etter sivilstand

	Gjennomsnittlig antall pasienten bor hjemme, differensiert etter omfang av bistad.							Gj antall timer pr. uke hj tj i periodene en bor hjemme
	Hjemme 0 til 4 timer per uke	Hjemme 4 til 10 timer per uke	Hjemme 10 til 20 timer per uke	Hjemme 20 til 30 timer per uke	Hjemme 30 til 40 timer per uke	Hjemme Over40 timer per uke	Totalt	
Bor med andre	10	13	19	7	5	4	58	15
Bor alene	10	19	14	5	2	0	49	10
Alle	10	16	17	6	3	2	54	13

Fra tabell 10.6 ser vi at de som bor med andre, i gjennomsnitt får mer bistand (15 timer pr. uke) enn de som bor alene (10 timer pr. uke).

Tabell 10-7 Gjennomsnittlig antall dager pasienten bor hjemme differensiert etter omfang av bistand. Beregnet gjennomsnittlig antall timer. Fordelt etter pasientens alder

	Gjennomsnittlig antall pasienten bor hjemme, differensiert etter omfang av bistad.							Gj antall timer pr. uke hj tj i periodene en bor hjemme
	Hjemme 0 til 4 timer per uke	Hjemme 4 til 10 timer per uke	Hjemme 10 til 20 timer per uke	Hjemme 20 til 30 timer per uke	Hjemme 30 til 40 timer per uke	Hjemme Over40 timer per uke	Totalt	
Under 60år	26	25	7	4	4	8	75	12
60 til 70år	0	9	20	4	0	2	35	12
70 til 80år	6	1	21	6	9	0	43	18
Over 80år	9	27	17	8	0	1	61	11
Alle	10	16	17	6	3	2	54	13

Fra tabell 10.7 ser vi at 70-åringene i gjennomsnitt får mest bistand (18 timer).

Tabell 10-8 Gjennomsnittlig antall dager pasienten bor hjemme differensiert etter omfang av bistand. Beregnet gjennomsnittlig antall timer. Fordelt etter hvor pasienten døde

	Gjennomsnittlig antall pasienten bor hjemme, differensiert etter omfang av bistad.							Gj antall timer pr. uke hj tj i periodene en bor hjemme
	Hjemme 0 til 4 timer per uke	Hjemme 4 til 10 timer per uke	Hjemme 10 til 20 timer per uke	Hjemme 20 til 30 timer per uke	Hjemme 30 til 40 timer per uke	Hjemme Over40 timer per uke	Totalt	
Hjemme	14	20	16	9	5	2	66	13
Sykehjem	7	17	26	1	0	1	52	12
Sykehus	4	2	11	5	0	5	27	18
Hospice	4	21	9	2	10	0	47	14
Alle	10	16	17	6	3	2	54	13

Fra tabell 10.8 ser vi at de som dør i sykehus, i gjennomsnitt får mest bistand i perioden de bor hjemme (18 timer).

Tabell 10-9 Gjennomsnittlig antall dager pasienten bor hjemme differensiert etter omfang av bistand. Beregnet gjennomsnittlig antall timer. Fordelt etter lengde på forløp

	Gjennomsnittlig antall pasienten bor hjemme, differensiert etter omfang av bistad.							Gj antall timer pr. uke hj tj i periodene en bor hjemme
	Hjemme 0 til 4 timer per uke	Hjemme 4 til 10 timer per uke	Hjemme 10 til 20 timer per uke	Hjemme 20 til 30 timer per uke	Hjemme 30 til 40 timer per uke	Hjemme Over40 timer per uke	Totalt	
Under 30 dager	1	1	5	2	0	1	11	19
30 til 60 dager	6	3	15	7	0	0	31	13
60 til 120 dager	12	28	19	9	1	8	77	14
Over 120 dager	28	47	37	6	19	0	137	12
Alle	10	16	17	6	3	2	54	13

Fra tabell 10.9 ser vi at de med de korteste oppholdene, i gjennomsnitt får mest bistand i perioden de bor hjemme (19 timer).

Tabell 10-10 Gjennomsnittlig antall dager pasienten bor hjemme differensiert etter omfang av bistand. Beregnet gjennomsnittlig antall timer. Fordelt etter diagnose

	Gjennomsnittlig antall pasienten bor hjemme, differensiert etter omfang av bistad.							Gj antall timer pr. uke hj tj i periodene en bor hjemme
	Hjemme 0 til 4 timer per uke	Hjemme 4 til 10 timer per uke	Hjemme 10 til 20 timer per uke	Hjemme 20 til 30 timer per uke	Hjemme 30 til 40 timer per uke	Hjemme Over40 timer per uke	Totalt	
Kreft	11	16	15	6	4	2	54	13
Andre diagnoser	5	17	31	2	0	2	56	15
Alle	10	16	17	6	3	2	54	13

Fra tabell 10.10 ser vi at det er liten forskjell i gjennomsnittlig bistand i perioden pasientene bor hjemme mellom de som døde av kreft og andre.